

Analyse présentée par question

Analyse effectuée sur l'ensemble des questionnaires validés.

Projet : Groupe de lecture - TRACHEOTOMIE

Questionnaire : Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires

Nombre d'experts sélectionnés : 64 personne(s)

Nombre de questionnaires validés : 46 questionnaire(s)

Taux de participation : 71.87%

Expert	Date de validation
Expert 1	17/01/2020
Expert 2	25/11/2019
Expert 3	21/11/2019
Expert 4	17/01/2020
Expert 5	20/11/2019
Expert 6	20/11/2019
Expert 7	17/01/2020
Expert 8	20/11/2019
Expert 9	27/12/2019
Expert 10	19/11/2019
Expert 11	25/11/2019
Expert 12	03/12/2019
Expert 13	24/11/2019
Expert 14	05/12/2019
Expert 15	17/01/2020
Expert 16	17/01/2020
Expert 17	22/11/2019
Expert 18	19/11/2019
Expert 19	02/12/2019
Expert 20	23/11/2019
Expert 21	30/12/2019
Expert 22	22/11/2019
Expert 23	14/11/2019
Expert 24	21/11/2019
Expert 25	21/11/2019

Expert 26	17/01/2020
Expert 27	24/11/2019
Expert 28	12/11/2019
Expert 29	24/11/2019
Expert 30	26/12/2019
Expert 31	17/01/2020
Expert 32	26/12/2019
Expert 33	11/12/2019
Expert 34	24/11/2019
Expert 35	25/11/2019
Expert 36	20/11/2019
Expert 37	20/11/2019
Expert 38	15/12/2019
Expert 39	08/11/2019
Expert 40	18/11/2019
Expert 41	24/11/2019
Expert 42	22/11/2019
Expert 43	25/11/2019
Expert 44	27/12/2019
Expert 45	24/12/2019
Expert 46	13/11/2019

Nous vous remercions d'avoir accepté de participer au Groupe de lecture relatif à la recommandation de bonne pratique ayant pour thème « Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires ». Votre mission consiste : - à lire le texte des recommandations et l'argumentaire, - à donner un avis sur la qualité de l'argumentaire par commentaires libres, et si besoin en précisant les données de la littérature qui n'ont pas été prises en compte (dans ce cas, merci de transmettre les références ou articles qu'il conviendrait de prendre en compte), - à donner un avis sur la lisibilité, la faisabilité et l'applicabilité des recommandations en cotant chaque proposition de recommandations à l'aide de l'échelle de cotation et en apportant des arguments complémentaires ou contradictoires (sous forme de commentaires libres) reposant si possible sur la littérature, et sur votre expertise lorsque la littérature est insuffisante ou inexistante. Nous vous invitons à lire le texte de l'argumentaire et le texte des recommandations avant de remplir le questionnaire, afin d'avoir une vision globale. Pour la phase de cotation, en regard de chaque proposition du questionnaire est placée une échelle numérique discontinue graduée de « 1 » à « 9 ». La cotation doit être fondée sur les données de la littérature et votre expérience dans le domaine abordé. - La valeur « 1 » signifie que la proposition n'est pas du tout conforme aux données actuelles de la littérature et que vous êtes en désaccord total avec la proposition, - La valeur « 9 » signifie que la proposition est tout à fait conforme aux données actuelles de la littérature et que vous êtes totalement d'accord avec la proposition, - Les valeurs comprises entre « 2 » et « 8 » traduisent les situations intermédiaires possibles, - La valeur « 5 » correspond à votre indécision. Il est important d'éviter les données manquantes : si vous êtes indécis, il est préférable de coter « 5 » plutôt que de ne pas répondre. Vous avez aussi la possibilité de signaler que la question est hors de votre champ de compétences (« Je ne

peux pas répondre »). Nous attirons votre attention sur le fait que seules les versions finales des documents seront diffusées. Celles-ci pourront être modifiées par rapport à celles que nous vous transmettons. De ce fait, nous vous remercions de respecter toute confidentialité et de ne pas diffuser ces documents. La date limite de réponse à ce questionnaire est fixée au 25 novembre 2019 délai de rigueur. Nous vous remercions de votre collaboration à ce projet et restons à votre disposition pour toute information complémentaire ou question technique. Cédric Paindavoine Service des bonnes pratiques professionnelles Haute Autorité de Santé Vos contacts : Cédric Paindavoine, chef de projet (c.paindavoine@has-sante.fr ; tél : 01 55 93 71 07) Laëtitia Gourbail, assistante (l.gourbail@has-sante.fr ; tél : 01 55 93 71 64)

Texte des recommandations : Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires

Préambule

Proposition 1

Avez-vous des commentaires concernant le préambule ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	12	33

Expert	Commentaires
Expert 1	Dans le paragraphe : "les muscles respiratoires sont atteints", je préciserais que les patients vont pouvoir développer un syndrome restrictif à l'origine d'une insuffisance respiratoire chronique
Expert 3	Remarque de forme : la phrase "une nouvelle étape est franchie par certaines équipes nationales " a pour moi une connotation plutôt négative
Expert 5	concernant le TITRE de la recommandation, il me semblerait judicieux de rajouter : - "Place et GESTION de la trachéotomie ..." : car les modalités de gestion des patients trachéotomisés sont aussi abordées - « ... de la dépendance ventilatoire DES PATIENTS ATTEINTS DE maladies neuromusculaires LENTEMENT EVOLUTIVES": en effet, les syndromes de

	<p>Guillain Barré et les SLA, par exemples, sont exclus de ces recommandations.</p> <p>Quelques remarques générales pour l'intégralité des recommandations :</p> <ul style="list-style-type: none"> - je trouve qu'utiliser le terme de "maladies neuro musculaires » n'est pas correct lorsque l'on parle de patients, il me semble plus juste de parler de « patients atteints de maladies neuro musculaires ». (cf ma proposition pour le titre). - les termes « RESPIRATOIRE / RESPIRATEUR » est souvent utilisé à mauvais escient dans ces recommandations, les termes « VENTILATOIRE / VENTILATEUR » serait plus juste dans la plus part des cas. En effet, la respiration est un processus complexe global englobant la phase ventilatoire mais aussi l'intégralité des mécanismes allant jusqu'à la phase mitochondriale ; ici ce sont les problèmes de ventilation que l'on veut prendre en charge. <p>dans SAISINE :</p> <ul style="list-style-type: none"> -« le but est d'harmoniser ... la prise en charge DES patients neuro musculaires ... »
Expert 13	<p>"ventilation mécanique diurne par pièce buccale ou canules ou embout narinaire"</p> <p>Je ne pense pas que les canules nasales existent encore. Canules dans cette phrase porte à confusion.</p> <p>"de même les canules narinaires..." idem, je pense que l'interface actuelle correspond plus à un masque à embouts narinaires ??</p> <p>Dans le paragraphe "enjeux" je mentionnerai la charge de l'aidant si la trachéotomie est réalisée.</p> <p>Pourquoi les blessés médullaires et les SLA ne bénéficieraient pas de ces recommandations ?</p>
Expert 23	<p>Globalement clair mais l'expression écrite pourrait être plus légère et plus focalisée avec une idée par phrase: exemple la phrase qui commence par : "Ces technologies" (terme d'ailleurs impropre). L'usage des abréviations est inconsistante: par exemple ALD est non définie à son premier emploi (il y a le glossaire plus haut) mais ORL est précédée de la dénomination complète. Page 6 "Initialement" est vague : est évoquée l'épidémie de polio dans les années 50. Etre plus précis et spécifique.</p>
Expert 27	<p>Je ne vois pas pourquoi les médecins généralistes ne sont pas cités comme cibles de ces recommandations.</p>
Expert 28	<ul style="list-style-type: none"> -nombre limité de structures de soins prenant en charge les patients trachéotomisés souvent par manque de formation des personnels sur la trachéotomie et donc une grande appréhension à prendre en charge cette population de patients. -l'accompagnement dans la fin de vie et le moment d'arrêt des soins sont importants aussi car avec une trachéotomie, l'arrêt des soins est d'autant plus complexe lorsqu'il faut pratiquer une décanulation (traumatisme visuel pour proches mais potentiellement aussi pour les soignants).
Expert 31	<p>Page 6 dans la phrase : "Dans certaines maladies, les muscles respiratoires sont atteints. La capacité respiratoire et la toux</p>

	<p>sont diminuées, d'où un encombrement bronchique et un risque d'infection pulmonaire" il serait pertinent de rajouter le risque d'insuffisance respiratoire qui permet d'introduire la notion de support ventilatoire dans la suite du préambule.</p>
Expert 33	<p>Le terme Amyotrophie spinale type 1 n'est pas clair je préciserais les amyotrophies spinales y compris de type 1</p>
Expert 39	<p>sur le paragraphe trachéotomie et trachéostomie: La trachéotomie est définie par l'ouverture transitoire de la trachée, et l'orifice crée peut se refermer en l'absence de canule calibrant cet orifice. La trachéostomie au sens strict, est l'abouchement définitif de la trachée à la peau (mot utilisé au cours d'une laryngectomie totale). cependant, dans la littérature anglosaxonne, le terme de trachéotomie ou trachéostomie est souvent utilisé sans distinction. Autre point: La trachéotomie percutanée est une trachéotomie non chirurgicale, par introduction progressive de guides et de mandrins de dilatation, sous contrôle fibroscopique.</p>
Expert 41	<p>Il n'y a pas de raison d'exclure la SLA et les tétraplégiques qui sont concernés de la même manière par tout ce qui est écrit. Cela est assez arbitraire et en repose pas sur une décision médicale logique.</p>
Expert 45	<p>il n'est pas fait mention de coût moyen/patient comme on peut le voir dans les revue américaine (264 000\$US par patient en sus de la prise en charge). L'intérêt de ce type de chiffre n'est pas majeur mais permet de mieux appréhender la charge associée à cette procédure.</p>

Définitions

Proposition 2

Avez-vous des commentaires concernant les définitions ?

Valeurs manquantes : 1

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	15	30

Expert	Commentaires
Expert 1	<p>Je trouve la formulation des différents item de la VNI confus Ex : "la VNI permettant une abs de complication, telle une déformation faciale liée à l'interface."</p>

	<p>Il sera important de surveiller la croissance faciale en cas de port prolongé de la VNI avec défaut de croissance maxillaire pouvant être à l'origine de déformation faciale. L'alternance des masques sera alors utile.</p> <p>La reprise de croissance? Terme flou. Possible amélioration de l'état nutritionnel par épargne calorique.</p> <p>La dépendance diurne à une VNI chez un enfant en bas âge est à discuter au cas par cas car le retentissement n'est pas négligeable.</p>
Expert 5	<p>-Lorsque vous utilisez l'acronyme SaO2 est-ce vraiment de la saturation artérielle en oxygène (SaO2) ou la saturation pulsée en oxygène (SpO2) dont vous parlez : à préciser à mon sens.</p> <p>- dans VNI :</p> <p>« une absence DE dilatation gastrique ...oculaire LIEES aux fuites »</p> <p>-dans le titre VENTILATION MECANIQUE : rajouter INVASIVE</p> <p>-dans trachéotomie et trachéostomie :</p> <p>« la trachéotomie percutanée implique ... en utilisant UNE TECHNIQUE de Seldinger"</p>
Expert 6	trachéotomie n'est pas interchangeable avec trachéostomie.
Expert 10	<p>- le contrôle de l'hypoventilation diurne et nocturne est également apprécié par l'état clinique du patient (sommolence, céphalées ...)</p> <p>- mettre PTcCO2 dans la liste des abréviations</p> <p>- préciser en titre pour la 2ème définition "ventilation mécanique invasive"</p>
Expert 22	<p>La différence entre trachéotomie et trachéostomie n'est pas très clairement explicitée.</p> <p>La trachéostomie est pour moi plus volontiers associée à une technique chirurgicale ORL dans un contexte néoplasique rarement associée à une canule, encore moins à une ventilation, et assortie à des problématiques spécifiques type implant phonatoire.</p>
Expert 23	<p>"La ventilation non invasive nécessite un respirateur de domicile et un ou des modes ventilatoires adéquats ainsi que des interfaces adaptées aux conditions nuit et jour et adaptées au patient (morphologie, contrôle des fuites, etc.)" Je proposerais : "La VNI est réalisée par un ventilateur spécifique, dédié à la ventilation à domicile. Il doit avoir des modes ventilation adéquats capables de compenser les fuites. L' interface patient-ventilateur est un déterminant majeur de l'efficacité de la VNI et doit être adapté à la morphologie du sujet."</p> <p>Pourquoi parler d'USI et non pas de services de réanimation?</p>
Expert 25	<p>Texte peu clair, voire confus.</p> <p>1-la subdivision des paragraphes VNI, VI et leur contenu laisse apparaitre que la VNI n'est pas une ventilation mécanique</p> <p>Propositions : remplacer le § ventilation mécanique par Ventilation Invasive.</p> <p>-ventilation non invasive nécessite un respirateur (...) permettant la disparition des signes cliniques et un contrôle de l'hypoventilation nocturne....</p>

	<p>2-Dans le § VNI :</p> <p>-La VNI nécessite un respirateur (de domicile ou de réanimation)... permettant l'amélioration ou la disparition des signes cliniques d'hypoventilation et un contrôle...</p> <p>-La trachéotomie est l'ouverture de la paroi antérieure de la trachée la mettant en communication avec l'extérieur. Elle peut être réalisée par voie chirurgicale ou par un dispositif percutané utilisant la technique de Seldinger. Elle s'accompagne de l'insertion obligatoire d'une canule permettant la respiration spontanée et/ou la ventilation artificielle.</p> <p>La trachéostomie fixe intentionnellement la trachée à la peau.</p>
Expert 28	<p>-Il est précisé dans la définition de la VNI, que la normalisation de la capnie est obtenue par les GDS. Peut-être pourrait-on dans ce cas préciser que la normalisation de la SA02 et PTcCO2 nocturne sont obtenues par une oxymétrie et capnographie nocturne?</p> <p>-nous avons une amélioration de l'état nutritionnel mais également de l'état respiratoire et de la qualité de vie du patient</p> <p>-lors de mon parcours, les trachéotomies n'étaient pas faites en USI mais en Réanimation.</p>
Expert 29	<p>La définition différentielle entre trachéotomie et trachéostomie n'est pas très claire. Beaucoup de professionnels les confondent, certes, avec dans les 2 cas un orifice trachéostome. On pourrait citer en exemple la laryngectomie totale pour clarifier la trachéostomie.</p>
Expert 31	<p>page 9 : dans la définition de la VNI : rajouter un item : amélioration des symptômes diurnes et nocturnes</p>
Expert 36	<p>la définition de la ventilation mécanique correspond plutôt à la définition de la ventilation invasive. La ventilation mécanique peut être non invasive...</p>
Expert 38	<p>2ième titre 'Ventilation mécanique' = incomplet. Amender: Ventilation mécanique 'invasive'</p>
Expert 39	<p>Oui (cf commentaires ci dessus)</p> <p>La trachéotomie est définie par l'ouverture transitoire de la trachée, et l'orifice crée peut se refermer en l'absence de canule calibrant cet orifice. La trachéostomie au sens strict, est l'abouchement définitif de la trachée à la peau (mot utilisé au cours d'une laryngectomie totale). cependant, dans la littérature anglosaxonne, le terme de trachéotomie ou trachéostomie est souvent utilisé sans distinction.</p> <p>Autre point: La trachéotomie percutanée est une trachéotomie non chirurgicale, par introduction progressive de guides et de mandrins de dilatation, sous contrôle fibroscopique.</p>
Expert 42	<p>Page 7</p> <p>1er ligne : ...atteints de maladies neuromusculaires en ventilation continue par voie non invasive, en complétant la ventilation non invasive nocturne par une ventilation non invasive diurne en proposant une alternative au masque facial par</p>

	<p>pièce buccale, ou canules ou embouts nasaux lorsque la pièce buccale ne peut pas être tenue par le patient, permettant ainsi une assistance ventilatoire de celui-ci 24 heures sur 24. L'utilisation de cette pièce buccale permet.....</p> <p>Page 9:</p> <p>4eme ligne: la ventilation non invasive nécessite un ventilateur de domicile....</p> <p>8eme ligne: une normalisation de la capnie matin et soir mesurée par les gaz du sang sous ventilation</p> <p>11eme ligne : une absence de lésion cutanée au niveau de la zone d'application de l'interface</p> <p>17eme ligne: Ventilation mécanique:la ventilation mécanique invasive utilise un interface endo-trachéal qui peut être une sonde d'intubation ou une canule de trachéotomie. Seule la ventilation mécanique par canule de trachéotomie est utilisable à domicile.</p>
Expert 44	<p>A ajouter dans les objectifs de VNI</p> <p>une amélioration clinique perçue par le patient</p> <p>une amélioration de la qualité de vie</p> <p>une réduction de la morbidité et des hospitalisations</p> <p>Une amélioration de la survie</p>

Recommandations

1 Indications de la trachéotomie

1.1 Indications au dehors d'une insuffisance respiratoire aiguë

Proposition 3

La trachéotomie ne peut être envisagée qu'en cas de consentement du patient, ou de sa personne de confiance, ou de son tuteur légal, après information éclairée sur les avantages et inconvénients des techniques invasives et non invasives d'assistance ventilatoire.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	5	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Mais mauvaise utilisation du terme fortement. Ce terme n'est pas contrastif (il serait déraisonnable d'utiliser le mot "faiblement" !)
Expert 32	Préciser à nouveau dans le titre du chapitre : "1. Indications de la trachéotomie dans les maladies neuromusculaires"

Proposition 4

La trachéotomie n'est jamais réalisée de première intention (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.50

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	1	1	7	33	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.27	97.73

Expert	Commentaires
Expert 2	Parfois elle n'est peut être pas réalisée assez tôt. et après trop d'échec de ventilation non invasive lors des sevrages ventilatoires en contexte de réanimation.

Expert 10	... en première intention par rapport à la VNI
Expert 22	Il faut prendre en compte les situations d'urgence notamment chez les patients atteints d'une MNM rapidement évolutive qui vont entrer dans l'insuffisance respiratoire sous la forme d'une décompensation aiguë qui justifie le recours à une ventilation invasive d'emblée
Expert 23	Avec la réserve de la réalisation de la trachéotomie en urgence si intubation impossible.
Expert 32	C'est vrai uniquement dans les pathologies d'évolution lente. La survenue inattendue de pneumopathies d'inhalation peut faire envisager d'emblée la trachéotomie. Le terme "Jamais" est un peu trop péremptoire. Plutôt employer : "en règle générale" ou "à de très rares exceptions près"
Expert 33	n'est pas une technique de première intention plutôt que jamais. Certains patients demandent de façon exceptionnelle à être trachéotomisés d'emblée tout comme d'autres refusent absolument.

Proposition 5

Ainsi, il est recommandé d'envisager la trachéotomie après échec de la ventilation non invasive (VNI) et des techniques d'assistance à la toux.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.69

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	6	35	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	a condition que la vni soit bien réalisée avec les bonnes interfaces, bon réglages et personnel formé(anxiogène si mal réalisé et source échec) et que les

	techniques d'assistance a la toux régulière.
Expert 18	ou de contre-indication à la VNI (troubles de déglutitions sévère, inadaptation de l'interface, refus du patient)
Expert 32	Cf commentaire précédent

Ces échecs peuvent être liés aux situations suivantes (accord d'experts) :

Proposition 6

Impossibilité de VNI (non réalisable en pratique) :

- refus du patient d'adhérer à la ventilation non invasive,
- intolérance de la VNI (telle qu'une fuite incontrôlable autour de l'interface, agitation, claustrophobie),
- troubles comportementaux et cognitifs ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	2	7	3	7	21	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.98	93.02

Expert	Commentaires
Expert 1	Place de la trachéo dans le cas de troubles comportementaux ou cognitifs?
Expert 2	formation du personnel. réglage alarmes choix interface. et pourquoi pas y associer communication thérapeutique à type hypnose thérapeutique ou sophrologie
Expert 5	Faut-il réellement trachéotomiser les patients avec des troubles cognitifs ?
Expert 10	pour le titre du paragraphe : Impossibilité de réaliser la VNI en pratique
Expert 13	Qu'en est il des patients Steinert ?

Expert 14	<p>j'ajouterais éventuellement dans le cas des patients qui ne peuvent être ventilés que par masque facial la journée</p> <ul style="list-style-type: none"> - diminution des capacités de participation sociale ne peut plus parler / communiquer, - diminution de qualité de vie ne peut plus avoir le plaisir de manger
Expert 15	toutes ces raisons font que la ventilation invasive sur trachéotomie sont également en échec
Expert 22	Je ne pense pas que la trachéotomie soit une meilleure modalité de ventilation en cas de troubles comportementaux et cognitifs majeurs.
Expert 23	Les points 1 et 3 sont potentiellement des freins à la trachéotomie également
Expert 24	Les situations 1 et 3 ne doivent pas être présentées comme des indications à la trachéotomie en cas d'échec de la VNI, mais comme des situations nécessitant une évaluation approfondie familiale, éthique, sociale/financière, avec une porte ouverte le cas échéant à une approche palliative.
Expert 25	<p>pour les deux premiers items accord 100%</p> <p>En ce qui concerne les troubles comportementaux ou cognitifs, il importe d'être au clair avec leur nature :</p> <p>ce n'est pas parce que le sujet aura une trachéotomie qu'il s'adaptera mieux, il se l'arrachera, ne sera pas adhérent aux consignes de soins etc...</p>
Expert 31	En cas de refus du patient d'adhérer à la VNI ou de troubles comportementaux ou cognitifs, la pertinence de la trachéotomie est discutable
Expert 33	Dysfonction bulbaire majeure
Expert 38	<p>L'impossibilité n'est parfois pas ni définitive ni incontournable.</p> <ul style="list-style-type: none"> - refus: ce refus peut parfois se modifier suite à une meilleure information ou une meilleure prise en charge psychologique du patient et de son entourage - idem pour l'intolérance, plusieurs essais peuvent parfois changer cela - troubles comportementaux: pas toujours à priori une impossibilité (surtout cc les troubles cognitifs), cela requiert parfois plusieurs essais et l'impossibilité n'est à déclarer qu'après plusieurs essais infructueux
Expert 42	-incompréhension par le patient de la méthode
Expert 43	envisager une évaluation dans un centre habitué à la VNI chez l'enfant.
Expert 44	agitation ce n'est pas un cas d'échec chez un patient ventilé au long cours

Proposition 7

Inefficacité de la VNI :

- hypercapnie diurne persistante symptomatique malgré une VNI semblant bien conduite (telle que définie supra, et d'une durée quotidienne supérieure ou égale à 20 heures),
- troubles associés (troubles nutritionnels persistants [perte de poids ou stagnation pondérale chez l'enfant] malgré la gastrostomie, inhalation salivaire, reflux gastro-œsophagien avec inhalation),
- causes anatomiques et fonctionnelles (impossibilité de trouver une interface adaptée et/ou

anomalie morphologique faciale),
 -décompensations respiratoires aiguës répétées, malgré l'utilisation associée à la VNI de techniques d'assistance à la toux, nécessitant des hospitalisations non programmées ;

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	4	5	31	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	<ul style="list-style-type: none"> - pourquoi ce seuil de 20 h ? la reco anglaise met 16 h ... - on ne peut pas mettre les "troubles associés" dans inefficacité de la VNI, par contre ils constituent bien une indication de trachéotomie - en plus de "décompensations répétées" on pourrait ajouter l'encombrement chronique nécessitant des séances de drainage pluriquotidienne, gênant la VNI
Expert 20	<p>- Inefficacité du désencombrement bronchique instrumental : bronchopathie chronique secondaire à des troubles de ventilation entraînant une bronchorrhée chronique.</p> <p>Il est nécessaire de préciser à ce sujet que si l'aspiration endotrachéale est un geste réalisable par une AESH formée ou une auxiliaire de vie formée, le désencombrement à l'aide de techniques instrumentales ne peut théoriquement pas être réalisé par ces professionnels, ce qui, en cas d'encombrement chronique, rend la scolarité avec une trachéotomie moins handicapante qu'une scolarité sans trachéotomie!</p>
Expert 23	On mélange des critères/marqueurs d'inefficacité (1, 3 et 4), l'échec global de la prise en charge (2) et une contre-indication potentielle à la VNI (3).
Expert 32	Les fausses routes ne sont pas la conséquence d'une inefficacité de la VNI mais

	plutôt un problème surajouté
Expert 38	Surtout très d'accord avec la dernière proposition, d'accord avec les autres propositions
Expert 41	plutôt que "semblant bien conduite" on pourrait marquer "optimisée" car cela ne préjuge pas qu'il faut être efficace "semblant bien conduite" laisse un doute
Expert 42	impossibilité à réaliser un désencombrement des voies aériennes indispensables à l'utilisation de la ventilation non invasive
Expert 44	1) cette définition d hypercapnie persistante est ambiguë. Quels chiffres?. S'il n y a pas d'accord, il faudra le préciser 2) il faudrait plutôt dire, "optimisée et bien conduite"

Proposition 8

Echec du sevrage de la ventilation invasive menée dans un centre expert (ce qui sous-entend le transfert dans un centre de référence ou de compétence neuromusculaire).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.38

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	2	1	6	31	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 1	J'imagine que cette situation évoque l'impossibilité de sevrage lors de décompensations aiguës, le préciser peut être? Indication de la trachéo lors d'une dépendance totale à la VNI non évoquée?
Expert 3	Pas tout à fait d'accord sur la question du transfert dans un centre de référence ou de compétence. D'expérience certaines réanimations, hors centre de référence ou de compétence, sont capables de conduire cette réflexion de façon pertinente

Expert 11	le transfert dans un centre expert pour un sevrage de VI me semble disproportionné et d'une lourdeur importante à l'heure des visio conférences et RCP/ echec du sevrage après Avis d'un centre expert
Expert 42	Est-il possible de Définir la notion de centre expert et son appartenance MCO et SSR
Expert 44	il manque parmi les indications le souhait ou la demande d'un patient dépendant d'être trachéotomisé!

Modalités - Programmation

Proposition 9

En dehors des situations d'urgence, il est fortement recommandé que les indications de la trachéotomie soient discutées et validées en réunion de concertation pluridisciplinaire (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	3	41	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Serait-il possible d'expliciter ce que vous entendez par « pluridisciplinaire » : médecin expert, IDE, kiné, orthophoniste, ... ?
Expert 6	Je ne suis pas d'accord avec l'utilisation du terme "fortement".
Expert 37	En ce qui concerne les RCP est-il possible d'avoir un formulaire type, la composition minimale et maximale du groupe et les fonctions spécifiques (chirurgien, réanimateur, ORL, médecin référent du patient, aspect psychologique,

	sociale, kiné, ergo)Ce que l'on doit se poser comme questions.
Expert 39	Faut il attendre toujours la date de cette RCP?? le praticien, après explication et avec les arguments d'une trachéotomie ne peut il en prendre la responsabilité s'il est expert?

Cas spécifiques pouvant faire discuter l'indication

Proposition 10

Absence d'aidant et précarité sociale empêchant la VNI : la trachéotomie peut se discuter en fonction des possibilités de structures d'aval (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.52

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	2	1	3	1	6	5	23	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	11.63	88.37

Expert	Commentaires
Expert 1	Dans le cas des patients pédiatriques, la question des établissements scolaires acceptant des enfants trachéotomisés est aussi à prendre en compte. Nombreux IME n'accepte pas par exemple d'enfants trachéotomisés.
Expert 4	en pédiatrie, nous rencontrons plutôt la problématique inverse : la précarité sociale, le manque d'aidants et de structures d'aval sont des facteurs limitant davantage la trachéotomie par rapport à la VNI. De même la stigmatisation sociale est plus importante avec la trachéotomie.
Expert 5	Dans ce cas, pourquoi ne pas discuter en première intention la VNI dans une structure d'aval ...
Expert 6	La question posée est complexe.

	<p>Est-il nécessaire de proposer une prise en charge dégradée dans une recommandation de prise en charge de la HAS sur des critères sociaux ?</p> <p>Il est évident que dans la pratique clinique, nous devons y faire attention. Mais le proposer en recommandation me paraît très discutable.</p>
Expert 14	<p>ça ne me semble pas cohérent</p> <p>d'une part si l'absence d'aidants ou la précarité empêchent la VNI ... ça me semble encore plus vrai pour la trachéotomie</p> <p>d'autre part il est probablement plus simple de trouver un lit d'aval avec VNI il y a aujourd'hui un manque évident de structures d'aval pour les patients trachéotomisés, et l'évolution n'est pas encourageante,</p> <p>il semble nécessaire de réfléchir à des solutions innovantes pour l'aval, avec des professionnels spécifiquement formés, permettant une meilleure qualité de vie</p>
Expert 20	<p>Si l'absence d'aidant et la précarité sociale empêchent une VNI, qu'est ce que ça va être avec une trachéotomie???</p> <p>Attention, dans de nombreux endroits du territoire aujourd'hui, il y a peu de structures medicosociales accueillant des patients trachéotomisés et de plus en plus de régions ont des difficultés à trouver des auxiliaires de vie formés à l'aspiration endotrachéale, permettant un retour à domicile de ces patients.</p>
Expert 37	<p>Recherche de structure en aval et accord de cette dernière avant de faire le geste échange avec les personnels, rencontre du patient avant avec les responsable de la structure</p>
Expert 38	<p>Délicat et très éthique.</p> <p>De plus, je ne suis pas certain que la ventilation via trachéo soit plus facile à implémenter en cas de faiblesse de l'accueil en aval.</p> <p>Cela ne fait pas vraiment partie de notre choix de l'interface de ventilation</p>
Expert 44	<p>voir commentaire dans l'item "perspectives"</p>

Proposition 11

Indication de trachéotomie transitoire en péri-opératoire (particulièrement lorsque le geste chirurgical provoque une diminution des capacités respiratoires en post-opératoire immédiat, dont la récupération se fait progressivement sur une durée prolongée comme, à titre d'exemple, pour l'arthrodèse rachidienne) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	2	4	3	4	6	22	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.14	92.86

Expert	Commentaires
Expert 2	oui du moment ou le patient en est bien informé en pré op. et qu'il soit bien établi que c'est le meilleur recours possible.
Expert 4	cela semble un peu en contradiction avec les travaux de Bach, Goncalves etc... Il me semble que la trachéotomie transitoire n'a plus beaucoup de place aujourd'hui si bonne préparation à l'arthrodèse (hyperinsufflation) et In-exsufflation et VNI en post-opératoire. Pourrait on rajouter une ligne pour préciser que cette situation devrait être exceptionnelle ?
Expert 12	reunion pluriprofessionnelle éthique en amont
Expert 15	Toujours envisager que cette trachéotomie ne soit pas provisoire, en informer le patient et envisager un devenir avec trachéotomie
Expert 20	Autres indications de trachéotomie transitoire : -lors d'un traitement orthopédique particulièrement contraignant sur la cage thoracique (série de corsets hypercorrecteurs lors d'une scoliose infantile précoce par exemple) -à la fin d'une grossesse et/ou lors d'un accouchement dans certaines myopathies
Expert 25	Lorsque l'enfant est bien adapté à sa VNI en préopératoire et bien au fait des techniques de désencombrement, il n'est pas nécessaire de faire une trachéotomie préventive.
Expert 27	Pas de preuve que l'exposition aux complications d'une trachéo soit supérieure à une intensification de la prise en charge non invasive. A tempérer par les possibilités d'intensification = prise de décision multidisciplinaire
Expert 33	Et la grossesse?
Expert 36	A évaluer clairement dans le sens où l'aspect transitoire dans cette situation est incertain: le risque de trachéotomie définitive doit alors aussi être envisagé dans le même temps...
Expert 38	Moyennement d'accord, car je suppose que la décision de placer une trachéo sert

	davantage à faciliter le travail de l'équipe chirurgicale (c'est plus facile à gérer en trans-opératoire que la VNI) que la qualité des soins au malade.
Expert 39	A discuter cas par cas, je crois...
Expert 42	induire la notion de l'âge du patient car chez l'adolescent arthrodèse du rachis s'est préparé en amont par la mise en place si possible d'une ventilation non invasive permettant de gérer la période péri opératoire.
Expert 43	l'amélioration des outils actuels de ventilation, permet une optimisation de la prise en charge respiratoire avant et après la chirurgie, beaucoup plus confortable dans les centres experts.

Neuro-myopathies infantiles précoces et d'emblée sévères

Profil évolutif

Proposition 12

Les neuro-myopathies infantiles précoces et d'emblée sévères peuvent être regroupées en trois profils évolutifs :

- pathologies progressives (exemple : amyotrophie spinale de type I),
- pathologies stables ou avec amélioration progressive (exemple : dystrophies musculaires congénitales, myopathies structurales [nemaline, central core, etc.]),
- pathologies avec possibilité rapide d'une autonomie respiratoire (exemple : syndrome myasthénique congénital).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.20

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	1	5	17	19

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.85	96.15

Expert	Commentaires
Expert 12	groupe >1: cytopathie mitochondriales, maladie métabolique ..
Expert 20	Dans quelle mesure faut il laisser l'ASI de type I d'aujourd'hui (= sous Nusinersen voir thérapie génique) dans la catégorie pathologie progressive???
Expert 43	l'amélioration des outils actuels de ventilation, permet une optimisation de la prise en charge respiratoire
Expert 44	1) L'expert que je suis ne connais pas cette classification. A t il une référence? 2) Quid du concept 'neuromyopathies infantiles précoces et d'emblée sévères: la DMD et autres myopathies lentement évolutives elles rentrent ou? quid des myopathies de l'adulte. 3) Enfin, a t il de pathologies que s 'améliorent? lesquels?

Proposition 13

Le choix de la prise en charge respiratoire (VNI ou trachéotomie) est fonction du profil évolutif de la pathologie et de l'atteinte respiratoire (grade B).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	5	31	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 11	et fonction de la famille sur les atteintes sévères précoces
Expert 27	oui mais aussi surtout des atteintes (bulbaires ou non par exemple) et des

	capacités "sociales"
Expert 43	après évaluation dans un centre expert à la ventilation du très jeune enfant si possible.

Proposition 14

Chez le nourrisson (âgé de plus de 28 jours et de moins de 3 ans), la trachéotomie est recommandée lorsque les besoins en VNI dépassent les 16 heures par 24 heures (pour les pathologies progressives et/ou stables) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	0	2	1	3	2	12	20

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.09	90.91

Expert	Commentaires
Expert 1	préciser en dehors de tout épisode aigu surajouté pouvant expliquer une augmentation des besoins en VNI
Expert 4	je trouve trop restrictif de dire que la trachéotomie est recommandée si les besoins sont > 16h. Un nourrisson ventilé quand il dort la nuit et la sieste est ventilé au moins 16h/j. La British thoracique Society a d'ailleurs été plus soft, en précisant que le temps de VNI >16h pouvait être mal acceptée (entraver la vie relationnelle et sociale) ou mal tolérée (déformation faciale). je garderais la même nuance, plutôt que de donner une recommandation sur un chiffre, lequel n'a pas la même valeur chez un nourrisson de 6 mois et un enfant de 3 ans.
Expert 6	Est-il possible de ne pas mettre de chiffre ? je proposerai " lorsque les besoins de VNI sont supérieures aux heures de

	sommeil ?"
Expert 11	en cas de pathologie progressive : il s'agit d'une discussion à mener dans un projet de vie entre les soignants et la famille . La trachéotomie est à envisager me semble plus approprié.
Expert 12	dépend surtout de la capacité à la tolérer et aussi des parents. beaucoup de discussions en amont
Expert 38	Dans notre expérience, nous tentons toujours d'abord la VNI et proposons la trachéotomie en cas d'échec pour des ventilations permanentes (>16/24h)
Expert 43	après évaluation dans un centre expert à la ventilation du très jeune enfant si possible
Expert 45	Les progrès de la VNI permettent parfois de sursoir et de tenter des ventilations longues en VNI (plusieurs semaines/mois pour des durée > 16h/24

Limites de la VNI

Proposition 15

Il est recommandé de discuter l'indication d'une trachéotomie au cas par cas pour les raisons évidentes suivantes (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	2	36	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 15	les raisons ne sont pas mentionnées mais oui, c'est du cas par cas. Et il faut raisonner en projet pour un patient et non en possibilité

Expert 25	Chaque situation est singulière et tient compte de la maladie sous jacente, des possibilités de suivi de la prise en charge. Il importe que les décisions soient prises par un centre expert qui connaît les circuits, les établissements et les structures d'accueil.
Expert 38	Toujours d'accord avec une discussion au cas par cas

Proposition 16

Chez le nourrisson, la VNI est limitée par le choix de l'interface. En effet, la ventilation par pièce buccale n'est pas possible chez le nourrisson et le jeune enfant jusqu'à environ 8 ans.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.19

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	4	1	0	3	19	18

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Je n'ai pas été confrontée à des besoins en pièce buccale chez des enfants si jeunes
Expert 12	En fait on s'adapteret on a peu à peu des itnerfaces de plus en plus adaptée. à venir les masque moulée sur facies grace au laser.
Expert 38	D'accord avec l'age approximatif d'accès à la pièce buccale
Expert 45	ceci est de mons en moins vrai et les masques nouveaux produits tous les 6 mois permettent ces approches plus complexes et moins invasives.

Proposition 17

Les techniques de désencombrement sont également plus limitées chez le nourrisson du fait de l'absence de possibilité de coopération active.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.14

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	3	2	3	1	20	15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	En effet les techniques de désencombrement nécessite une coopération mais rapidement les enfants suivi pour ASI 1 peuvent utiliser l'alpha 300 par exemple (officielement à partir de 8 kgs)
Expert 20	Il y a besoin d'études complémentaires sur le désencombrement des nourrissons atteints de maladie neuromusculaire permettant la comparaison de la technique In/Ex insufflations et la ventilation par percussion.
Expert 28	-l'utilisation de l'in/exsufflateur est plus efficace avec la coopération du patient mais j'ai pu le voir aussi utilisé avec des patients sans réflexe de toux et donc peu voir pas coopératif et cela a pu donner de bons résultats tout de même.
Expert 29	Quid des patients avec troubles cognitifs avérés?
Expert 45	La plasticité thoracique permet elle des résultats plus complexes à obtenir chez l'adulte. Si l'Alpha 200 est plus complexe d'utilisation le percSSIONAIRE donne de très bon résultats.

Proposition 18

L'utilisation prolongée de la VNI (durée de port journalier et durée totale de VNI en mois ou années) entrave la croissance faciale physiologique. La VNI peut ainsi être associée à une déformation maxillo-faciale délétère. En effet, la VNI au long cours provoque une hypoplasie de l'étage moyen de la face avec une rétromaxillie pouvant être responsable à elle seule :

-d'un syndrome obstructif des voies aériennes supérieures,

- d'un trouble de l'articulé dentaire compromettant la mastication, la déglutition et la phonation,
- d'un préjudice esthétique.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.72

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	4	26	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 38	Le risque est en effet élevé
Expert 45	Cela reste possible mais est de moins en moins vrai du fait des nouvelles interfaces disponibles

Proposition 19

Les canules nasales actuelles (moins déformatrices au niveau facial) ne peuvent être utilisées que chez l'enfant de plus de 6 - 8 ans.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.96

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	2	4	12	24

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.76	95.24

Expert	Commentaires
Expert 4	je rajouterai que le développement de petit masque facial adapté au nourrisson et l'alternance des interfaces doit être envisagé
Expert 11	a discuter au cas par cas
Expert 13	Je ne comprends pas cette expression de canules nasales. Est-ce un masque à embouts narinaires ?
Expert 22	Pas certaine que la formule canules nasales soit très claire J'imagine que cela réfère aux masques narianires.
Expert 24	Pas compétent pour répondre
Expert 38	Plutôt 6 ans que 8 ans. Le modèle Resmed Swift FX existe en taille 'extra small', mais presque personne ne le sait car l'embout est en vente séparée du masque (contrairement aux tailles S, M et L). Nous l'utilisons parfois dès l'age de 4 ou 5 ans.
Expert 44	les canules? voulez vous dire les masques narinaires?

Proposition 20

Chez le nourrisson et le jeune enfant, le bénéfice de la VNI est contrebalancé par l'impact négatif sur le développement cognitif, psychomoteur ainsi que la socialisation lorsque la durée de la VNI dépasse le temps de sommeil physiologique de l'enfant (sommeil de nuit et de sieste).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.00

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	5	0	3	3	18	16

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 38	Sans doute. Pas sur cc. l'impact sur le développement cognitif.
Expert 45	Je n'ai pas d'étude prouvant cela.

1.2 Indications non programmées (insuffisance respiratoire aiguë)**Proposition 21**

Il est recommandé d'identifier les patients à risque comme « patients remarquables » avec un dossier de liaison d'urgence à jour comprenant leurs directives anticipées (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	1	0	3	37	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 15	« patients remarquables », je ne connais pas cette appellation, il est recommandé d'établir pour chaque patient, notamment les plus sévères et les plus à risque d'aggravation d'établir un projet de soins intégrant les limitations thérapeutiques et

	soins palliatifs. Pas de tabou, il faut nommer clairement les choses.
Expert 23	Je ne comprends pas cette proposition
Expert 25	voir charte Romain Jacob
Expert 37	Création de liens importants à faire avec les équipes des SMURS et Samu sur le niveau national A faire en amont création de fichiers
Expert 39	Le terme remarquable est il adapté? Ne faut il pas discuter de "patients à risque de trachéotomie"
Expert 43	non évident chez l'enfant.

Proposition 22

Une trachéotomie est réalisée de manière non programmée, c'est-à-dire en urgence, lorsqu'il existe une détresse respiratoire qui engage le pronostic vital, et que l'intubation trachéale est impossible ou contre-indiquée (par exemple : obstacles anatomiques, morphologiques, arthrodèses [rigidité cervicale]).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.68

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	5	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 18	Dans le cadre des pathologies neuro-musculaires, il est exceptionnel qu'une intubation soit impossible. Il faut donc privilégier l'intubation en recourant à l'ensemble des dispositifs ou techniques disponible, plutôt qu'un trachéotomie qui prendra de cours le projet du patient et imposera une hospitalisation prolongée

Expert 28	-et que les directives anticipées sur le refus potentiel de la trachéotomie n'ont pas été établies
Expert 36	et qu'il n'y a pas de directives anticipées

2 Contre-indications de la trachéotomie

Proposition 23

Il est recommandé que les contre-indications soient discutées en réunion de concertation pluridisciplinaire (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.92

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	41	0

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Même commentaire que ci-avant : que regroupe le terme « pluridisciplinaire » ?
Expert 37	spécifier dans le formulaire type pour les RCP les CI
Expert 44	L'ordre des items paraît un mélange et un peu confus. On parle des indications non programmées, puis des contre-indications, puis des indications programmées, On ne fait pas référence aux myopathies de début tardif. Il faut suivre une structure plus logique des items

2.1 Contre-indications absolues

Proposition 24

Refus du patient majeur et capable, exprimé ou non par des directives anticipées,

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	41	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	si possible en fonction du contexte laissé le temps de la réflexion sur la lumière des informations données par les experts.
Expert 28	-la difficulté des directives anticipées non établies par le patient peut poser problème avec les proches si l'issue de la "non trachéotomie" est le décès (incompréhension, colère de ne pas avoir réanimé...).
Expert 29	Quid de la personne de confiance?
Expert 37	énorme travail a faire en amont, ne jamais les faire en cas d'épisode aigu; rappel que le patient peut à tout moment changer d'avis

Proposition 25

Refus du représentant légal,

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	2	1	6	5	26	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.76	95.24

Expert	Commentaires
Expert 2	voir si contexte affectif n'agit pas sur la décision concernant le bien être et la volonté du patient.
Expert 6	En pédiatrie, cela ne doit pas être une contre-indication absolue mais relative. Il pourra toujours être discuté de mesure de protection.
Expert 12	chez adulte.. plus compliqué .. cr si l'adulte est aussi avec uen déficience cognitive totale, il faut discerner avec les direct anticipées, le tuteur et les proches, son med généraliste et référent, et les sites d'aval. chez enfant, discussion longue avec parents pour en montrer si cela est le cas l'importance et le bénéfice que la trachéotomie aurait pour l'eft.
Expert 15	de la même façon, toute trachéotomie sans projet d'aval réel est une contre indication absolue.
Expert 25	Si l'information a bien été donnée, répétée, murie...
Expert 26	La discussion et les explications sur le bien-fondé de la proposition doivent amener à obtenir l'accord du représentant légal
Expert 32	A discuter chez l'enfant. Une RCP est alors impérative.
Expert 37	s'assurer que le représentant légal respecte bien les volontés du patient

Proposition 26

Obstacles anatomiques : tumeurs, vaisseaux cervico-thoraciques, etc. (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.48

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	3	6	31	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 18	La position, des vaisseaux est un obstacle relatif, le scanner ne permettant pas habituellement à lui seul de juger du conflit entre la position de la canule et des vaisseaux. Le risque de complication vasculaire devant alors être mis en balance avec le bénéfice de la trachéotomie
Expert 39	En fait rares obstacles anatomiques, à signaler... En dehors de tumeurs, ce sont surtout les conformations anatomiques cervicales chez certains patients neuromusculaires (cou court, dystonie cervicale, torsion cervicale, matériel d'arthrodèse cervicale qui peut modifier la position cervicale), rendant difficile la réalisation ou la stabilité de la canule de trachéotomie ou ses soins.

2.2 Contre-indications relatives

Proposition 27

Il est recommandé de prendre en compte également les contre-indications relatives suivantes (accord d'experts) :

- Absence de possibilité d'accueil ou de projet de vie à l'issue de la réanimation,
- Pathologies neuromusculaires rapidement évolutives sans perspective d'autonomie respiratoire et motrice sévère,
- Comorbidités engageant le pronostic vital à court terme (exemple : cardiopathie sévère).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	2	0	3	0	6	4	27	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.09	90.91

Expert	Commentaires
Expert 5	item n°2 : correspond aux pathologies incluses dans le champ de ces recommandations même si elles sont plus lentement évolutives : pourquoi un patient atteint d'une pathologie neuro musculaire rapidement évolutive ne pourrait pas se voir proposer une trachéotomie ???
Expert 6	même réponse que proposition 10. Est-il judicieux de faire figurer dans des recommandations des propositions de prise en charge dégradée pour mauvais état du système de santé ?
Expert 10	- pour la 2ème je ne comprends pas l'intérêt de l'adjectif "sévère" - je ne comprends pas la 2ème : l'absence de perspective d'autonomie respiratoire contre-indiquerait la trachéotomie ? pourtant on trachéotomise bien des patients qui vont devenir de plus en plus ventilés ...
Expert 12	attention tjs demandée aux équipes de soins palliatifs de participer aux discussions de RCPE
Expert 13	"à l'issue de la réanimation", n'est-ce pas un peu tôt de se positionner dès la réanimation ?
Expert 14	accord total avec les points 2 et 3 point 1 désaccord fort , le problème doit être considéré dans l'autre sens : actuellement l'insuffisance de structures d'aval doit être sérieusement considérée, et ne devrait pas constituer une contre indication à la réalisation d'un geste vital et ne pas impacter l'espérance de vie de ces patients, nécessité de réfléchir à des solutions d'aval !
Expert 15	c'est même des contre indications absolues
Expert 22	Mal formulé sans perspective d'autonomie respiratoire et motrice sévère C'est le handicap qui est sévère pas l'autonomie ?
Expert 25	Il importe que les décisions de trachéotomies sur ce type de patients soient prises

	dans des centres experts qui connaissent les circuits et habitués à suivre au long cours ces situations. Sinon on s'expose à des prises de décisions de refus de réaliser la trachéotomie à l'emporte pièce qui expose à des pertes de chance pour le patient.
Expert 28	-difficile dans certaines situations de ne pas faire de trachéotomie parce que le patient est seul ou n'a pas de projet de vie au moment donné.
Expert 37	qualité de vie du patient+++
Expert 38	Pas trop d'accord avec le premier point cc. la possibilité d'accueil, cela constitue un obstacle universel aussi bien pour la VNI que V via tracheo, voire pour accueillir le patient sans aucune ventilation.
Expert 42	absence de possibilité d'accueil ou de projet de vie à l'issue de la réanimation : Problématique de filière de soins plus que problématique de contre-indication à un traitement chirurgical=>proposition: remplacer absence de possibilité d'accueil par difficultés à réaliser une prise en charge d'aval?
Expert 44	faut il citer ici l'AMS type 1, le groupe d'experts a pris position sur ce groupe de patients?
Expert 45	La trachéotomie me paraît permettre une qualité de vie meilleure même pour des patients dont la durée de vie peut être compromise à court ou moyen terme en leur rendant l'usage de la communication/échange facial avec leur proche

3 Réalisation de la trachéotomie

3.1 Trachéotomie programmée

Proposition 28

Il est recommandé que la trachéotomie soit programmée et réalisée en concertation avec un centre de référence ou de compétence neuromusculaire (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Ne faut-il pas transférer ces patients en centre de référence pour réalisation de la trachéotomie ?
Expert 13	Pour les cas de renouvellement/modification de canule, le prestataire doit être prévenu au moins une semaine à l'avance.
Expert 42	peut-on définir la notion de centre de référence de compétence neuromusculaire dans le texte de référence.

Proposition 29

Il est recommandé que la trachéotomie, chez le patient neuromusculaire, soit exclusivement chirurgicale et réalisée par un opérateur qui en a l'expertise, ce dernier pouvant être chirurgien ou réanimateur (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.00

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	4	2	2	1	32	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.65	95.35

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel référentiel vous basez-vous pour recommander la technique exclusivement chirurgicale ? En effet l'argumentaire fourni avec ses recommandations montre l'inverse i.e. qu'il faut aujourd'hui privilégier la trachéotomie percutanée.
Expert 6	<p>Soit c'est chirurgical, c'est un chirurgien.</p> <p>Soit c'est per - cutané, et c'est un chirurgien ou un réanimateur.</p> <p>Je pense que faire figurer cette dichotomie dans un texte de recommandation ne fait qu'attiser les tensions.</p> <p>Je propose donc pour la suite du document de ne parler que du geste. Et pas de la personne qui le réalise.</p>
Expert 10	Il faudrait expliquer cette décision ("exclusivement chirurgicale") car l'argumentaire est plutôt en faveur de la percutanée pour les patients adultes en général mais il n'y a pas trop de données pour les patients neuromusculaires
Expert 18	remplacer chirurgien par ORL
Expert 19	les articles recents et developpes dans l'argumentaire vont plutot dans le sens de la tracheotomie percutanee 9raimondi 2016...
Expert 22	<p>Je trouve que ce point n'est pas très clair dans les recommandations.</p> <p>Il s'agit probablement de pratiques locales mais il ne me semble pas que les réanimateurs pratiquent en routine de trachéotomies chirurgicales. Pour un problème de champ de compétence qui me paraît évident.</p> <p>Ils réalisent au lit des trachéotomies percutanée et encadrent probablement dans certains centres des trachéotomies chirurgicales au lit réalisées par le chirurgien ORL ou thoracique (pour éviter un déplacement du malade au bloc opératoire).</p> <p>L'avantage de l'abord percutané a été clairement démontré chez les patients en cours de sevrage de la ventilation mécanique. Cependant ces patients au contraire des patients neuro-musculaires ne sont pas destinés à rester trachéotomisés au long cours, l'abord chirurgical facilitant à mon sens le changement de canule mensuel mais sans que je n'aie trouvé de référence dans la littérature pour appuyer ce point. En pratique, dans notre centre, si la trchéotomie est programmée, on préférera un abord chirurgical pour les patients NM trachéotomisés et ventilés au long cours.</p> <p>Delaney A, Bagshaw SM, Nalos M. Percutaneous dilatational tracheostomy versus surgical tracheostomy in critically ill patients: a systematic review and meta-analysis. Critical Care 2006;10(2):R55</p>
Expert 27	cependant dans l'argumentaire, la trachéotomie Chirurgicale ne présente que peut d'avantage. Il faut expliquer ce choix
Expert 36	chez le malade déjà intubé en réanimation, une trachéotomie percutanée par le réanimateur est envisageable.
Expert 38	Qualité de l'acte chirurgical = extrêmement important
Expert 39	Si la trachéotomie est chirurgicale, c'est le chirurgien qui a l'expertise, et non le

	réanimateur..
Expert 45	j'ai tendance à penser comme cela mais je n'ai pas de preuve que l'approche transcutané ne donne pas des résultats intéressants

Proposition 30

Si la trachéotomie est réalisée par un réanimateur, un chirurgien doit être disponible et présent sur site en lien avec un centre de référence ou de compétence neuromusculaire (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.14

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	1	4	5	29	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.65	95.35

Expert	Commentaires
Expert 2	les réanimateurs si ce n'est pas le cas pourraient aller si possible s'entraîner à la pose avec les chirurgiens et de ce fait être plus autonome notamment en ce qui concerne l'acte de la trachéotomie qui peut être retardé en absence de disponibilité du chirurgien
Expert 6	NOon. Cf plus haut.
Expert 10	comme pour toute trachéotomie réalisée par 1 réanimateur mais pourquoi le chirurgien doit-il "être en lien avec un centre de référence neuromusculaire" ?
Expert 18	remplacer chirurgien par ORL
Expert 23	Il faut que le réanimateur ait le même niveau d'expertise que le chirurgien dans la proposition 29.
Expert 28	-chirurgien sur site oui mais en lien avec un centre de référence ou de

	compétence neuromusculaire obligatoire... je ne sais pas si cela doit être obligatoire..
Expert 32	N'est-il pas alors plus simple de réserver ces trachéotomies (qui sont loin d'être les plus fréquentes) aux seuls chirurgiens ?
Expert 36	sur site: sous entendu (pour moi) dans l'hôpital ou dans le service?
Expert 37	si il n'y a pas de chirurgien, un médecin ORL peut-il renforcer ?
Expert 39	cf ci dessus
Expert 45	c'est une demande qui paraît légitime mais qui risque de gêner beaucoup de centre dont celui de garches un chirurgien n'étant pas forcément dans les murs de manière suffisamment fréquente ...

Proposition 31

Le consentement éclairé du patient doit être obtenu en amont de la réunion de concertation pluridisciplinaire et après un délai de réflexion compatible avec la prise en charge.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.22

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	3	1	1	1	34	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.76	95.24

Expert	Commentaires
Expert 5	Il me semblerait plus logique d'obtenir le consentement du patient à l'issue de la réunion de concertation pluridisciplinaire car si on parle de trachéotomie au patient, qu'il donne son accord et que finalement le comité pluridisciplinaire ne retient pas l'indication de trachéotomie, cela me semble assez délétère psychologiquement pour le patient.
Expert 6	en pédiatrie, les tuteurs légaux également.

Expert 15	je pense que la réunion doit avoir lieu avant qu'on en parle au patient car s'il y a un obstacle social ou médical, il ne faut pas proposer ce traitement, de la même façon, on présente au patient d'oncologie les propositions de la RCP, on ne leur propose la chirurgie ni la radiothérapie s'ils ont été récusés.
Expert 23	L'information du patient et une discussion avancée avec lui sont nécessaires avant la réunion de concertation pluridisciplinaire. Mais l'obtention du consentement éclairé peut être non encore disponible à ce stade.
Expert 36	comment fait on quand la consultation pluridisciplinaire estime qu'il ne faut pas trachéotomiser et que le patient/sa famille a été déjà entretenue au préalable, en vue d'une trachéotomie? certains éléments de cette consultation peuvent contre indiquer la trachéotomie (cf conditions de vie/projets de vie...)

Proposition 32

Préalablement à la trachéotomie, un angio-scanner cervico-thoracique permettant le diagnostic de trachéo-bronchomalacie et une modélisation personnalisée de la trachée et de ses rapports avec la thyroïde et les vaisseaux, sont recommandés (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.38

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	5	4	3	3	18	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.71	94.29

Expert	Commentaires
Expert 5	- le scanner est-il le meilleur examen pour diagnostiquer une trachéo-bronchomalacie ? N'est-ce pas la fibroscopie ? -SYNTAXIQUEMENT : « ...ses rapports avec la THYROÏDE... » / « ... EST

	RECOMMANDÉ..."
Expert 6	<p>Sur quels arguments ?</p> <p>la trachéomalacie se voit sur un scanner spécifique en inspi et expiration.</p> <p>En cas de déformation cervicale et thoracique majeure, il faudra effectivement réalisé un scanner (notamment pour le choix de la trachéotomie)</p>
Expert 10	<p>- pour le diagnostic de trachéomalacie c'est un scanner thoracique dynamique qu'il faut faire (ce qui n'est pas fait dans beaucoup de centre). Et en quoi le diagnostic de trachéomalacie va modifier la technique chirurgicale ?</p> <p>- OK pour le scanner cervico-thoracique pour voir les rapports avec la thyroïde et les vx</p> <p>- thyroïde avec 1 h</p>
Expert 11	ou une fibroscopie bronchique
Expert 18	mauvaise corrélation entre l'image scannographique et les modifications anatomique qui pourraient être réalisées en per-opératoire
Expert 20	Hors champ de compétences mais pourquoi ne pas avoir mis cet examen avec les autres? A décider lors de la concertation pluridisciplinaire comme les autres non? Par ailleurs, cet examen n'est pas systématique chez l'enfant.
Expert 22	<p>Ne correspond pas à notre pratique</p> <p>Probablement en raison de la sécurité apportée par l'abord chirurgical</p> <p>thyroïde</p>
Expert 23	Faisabilité ubiquitaire de la modélisation personnalisée de la trachée?
Expert 32	<p>Concernant les enfants, l'International Pediatric Otolaryngology Group a publié en 2016 un consensus international (Strychowsky JE, Albert D, Chan K, Cheng A, Daniel SJ, De Alarcon A, Garabedian N, Hart C, Hartnick C, Inglis A, Jacobs I, Kleinman ME, Mehta NM, Nicollas R, Nuss R, Pransky S, Russell J, Rutter M, Schilder A, Thompson D, Triglia JM, Volk M, Ward B, Watters K, Wyatt M, Zalzal G, Zur K, Rahbar R. International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) consensus recommendations: Routine peri-operative pediatric tracheotomy care. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2016 Jul; 86:250-5) L'imagerie par TDM n'y est pas évoquée (probablement pour cause d'irradiation chez l'enfant), en revanche une évaluation endoscopique lors de la même anesthésie est suggérée.</p>
Expert 39	<p>Non pas forcément. Et le diagnostic de trachéo-bronchomalacie est fibroscopique.</p> <p>A faire, si examen clinique du cou anormal. Pour la thyroïde, c'est l'échographie qui est l'examen le plus simple à réaliser, et qui permet aussi l'étude des vaisseaux du médiastin supérieure, le TABC en particulier.</p>
Expert 41	irréalisable sur beaucoup de malades très handicapés

Proposition 33

La concertation pluridisciplinaire définira si la trachéotomie doit être précédée par d'autres examens complémentaires (échographie cervicale, fibroscopie souple trachéale/endoscopie selon les pathologies) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.38

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	2	2	3	28	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 2	peut être fibro trachéale en examen principal
Expert 6	On peut effectivement les discuter.
Expert 10	- dans ce paragraphe il faut préciser qui doit être inclus dans cette concertation pluridisciplinaire pour discuter des aspects techniques de la trachéotomie : un chirurgien ORL ? un anesthésiste ? un réanimateur ?
Expert 15	la concertation sert surtout à établir un projet et un suivi pour le patient
Expert 22	La dénomination officielle est maintenant endoscopie bronchique
Expert 32	cf commentaire ci-dessus

Proposition 34

La concertation pluridisciplinaire définira si la trachéotomie peut être réalisée par un réanimateur au lit du patient, ou si elle doit être réalisée au bloc opératoire par un chirurgien (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	1	0	2	3	0	3	28	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.69	92.31

Expert	Commentaires
Expert 6	cf réponse précédente. Faut-il nommer les acteurs ?
Expert 15	la concertation sert surtout à établir un projet et un suivi pour le patient
Expert 18	la trachéotomie peut aussi être réalisée par un ORL au lit si le patient n'est pas transportable. Comme précisé avant, la trachéotomie chirurgicale doit être privilégiée, les conditions anatomique étant habituellement plus difficiles chez les patient neuromusculaires.
Expert 22	Dépend de l'opérateur à mon sens
Expert 27	Dans le cadre d'une trachéotomie "programmée" pas de rôle pour le réanimateur puisqu'on décide de privilégier la trachéotomie chirurgicale.
Expert 32	cf commentaire proposition 30

Proposition 35

La concertation pluridisciplinaire définira si la trachéotomie doit être réalisée sous anesthésie générale et après intubation, ou si elle peut être réalisée sous VNI et sous anesthésie locale (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.19

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	2	0	1	1	0	4	28	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.11	91.89

Expert	Commentaires
Expert 2	je pense que l'anesthésie générale est plus adaptée
Expert 5	Personnellement je n'ai jamais fait de trachéotomie sous anesthésie locale donc je n'ai pas la compétence pour connaître la tolérance d'une telle pratique.
Expert 10	- la consultation d'anesthésie n'est pas évoquée dans ce paragraphe : pourtant elle est importante (risque d'intubation difficile, risque de complication cardiaque per op, etc ...)
Expert 15	la concertation sert surtout à établir un projet et un suivi pour le patient
Expert 22	Dépend de l'opérateur à mon sens

3.2 Trachéotomie non programmée

Proposition 36

En situation d'extrême urgence, si le patient ne peut être intubé, la trachéotomie peut être réalisée par voie percutanée ou chirurgicale selon l'expertise de l'opérateur et les conditions locales (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	5	34	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Je suis d'accord avec cette formulation
Expert 24	Bien que la trachéotomie se fasse de plus en plus souvent par voie percutanée en réanimation, notre expérience est que - lorsque les changements de canule doivent se faire en dehors d'un centre expert, voire à domicile - les trachéotomies percutanées peuvent poser plus de problèmes lors du suivi
Expert 33	sous anesthésie locale?

3.3 Technique de la trachéotomie chirurgicale

Proposition 37

Le choix de la canule dépend du résultat de l'examen d'imagerie (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 7

Moyenne : 6.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	3	1	0	1	5	2	7	0	18	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	13.51	86.49

Expert	Commentaires
Expert 2	examen clinique aussi
Expert 6	cf réponse précédente si scanner ou pas.
Expert 10	Est-ce que cette recommandation correspond à la pratique ? je ne crois pas que tous les centres experts fassent des scanners avec reconstruction 3D pour choisir

	<p>la canule</p> <p>Lors de l'intervention le chirurgien ORL va mettre une canule "standard" de type trachéoflex qui est thermoformable. Par la suite (après 1 ou 2 changements et la cicatrisation) on choisira la canule selon la tolérance du patient, le contrôle fibro, la nécessité du ballonnet ... Pour certains patients (rares)chez qui on met une canule sur mesure à cause d'une trachée déformée, on fera peut-être un scanner 3D ...</p>
Expert 14	<p>NB de la même façon,</p> <p>pour le patient tracheotomisé chez qui un changement s'avère nécessaire, il serait souhaitable d'avoir une recommandation pour la réalisation d'une imagerie de soutien dans le choix de la nouvelle canule</p>
Expert 20	<p>Pas chez l'enfant qui n'a pas d'examen d'imagerie systématique avant la trachéotomie.</p>
Expert 22	<p>A part le choix de la taille de la canule (et encore) je ne vois pas en quoi l'imagerie guide le choix</p> <p>Utiliser une canule fenêtrée ou le choix du type de ballonnet ne dépendent pas de l'imagerie alors que ce sont des éléments importants à déterminer en amont du geste ou au premier changement</p>
Expert 25	<p>Tout dépend du type d'affection et des déformations susceptibles d'y être associées qui nécessiteraient des explorations d'imagerie.</p> <p>La plupart du temps, l'expertise du chirurgien et/ou du réanimateur suffisent à assurer un calibre adapté au diamètre de la trachée.</p>
Expert 27	<p>dans le contexte de trachéo non programmée, à priori on ne dispose pas d'imagerie. Et quand bien même, probablement pas des moyens de choisir une canule parfaite. Dépendant de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - l'imagerie, - d'un stock exhaustif de modèles de trachéo. - Donc à terme de la réactivité des responsables des achats
Expert 28	<p>-elle peut dépendre également des besoins de ventilation du patient, par exemple de la durée de ventilation au cours de la journée</p>
Expert 32	<p>cf commentaire proposition 32</p>
Expert 37	<p>il serait intéressant de faire le point sur les différentes canules existantes et d'établir un tableau (marque, type, les différents normes...)</p>
Expert 39	<p>Non, le choix de la taille de la trachéotomie est posé quand on visualise la trachée, certaines sont petites d'autres plus larges, et selon le sexe (la femme a une trachée plus petite), et l'âge.</p> <p>Il faut éviter de mettre une canule de trop large calibre, qui entraîne des frottements et un risque de sténose par traumatisme trachéal.</p>
Expert 41	<p>pas toujours faisable</p>

Proposition 38

Chez l'adulte et le grand enfant, il est recommandé que la première canule soit de préférence une canule à ballonnet basse pression (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	1	0	6	28	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.63	97.37

Expert	Commentaires
Expert 6	Sur quels arguments ? l'utilisation de ballonnet à eau est également possible. Il est également possible d'utiliser des canules à ballonnet haute pression (type BIVONA) avec gonflage à fuite. En revanche, je suis d'accord sur l'utilisation de ballonnet en post-opératoire.
Expert 20	Pas chez l'enfant atteint de maladie neuromusculaire, même grand. Préférer à chaque fois que possible une canule sans ballonnet (la difficulté de ventilation est rarement un problème chez l'enfant neuromusculaire).
Expert 23	Dans mon expérience ceci n'est jamais réalisée par les ORL.
Expert 44	Cela dépend si le patient va être ventilé à fuite ou non (vbir après)

Proposition 39

C'est une procédure courante dont la technique est parfaitement décrite dans les différents traités, pouvant être réalisée au bloc opératoire ou au lit du patient en réanimation : Patient installé en décubitus dorsal, cou en extension (billot sous les épaules) ; incision transversale de 3 à 4 cm chez l'adulte, taille adaptée à l'âge et au gabarit du patient, 1 cm sous le cricoïde ou 2 cm au-dessus fourchette sternale ; ouverture de la ligne blanche entre les muscles sous hyoïdiens, l'isthme thyroïdien est rétracté vers le haut si nécessaire ou sectionné ; l'incision peut être horizontale entre 2 anneaux ou verticale chez l'adulte.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.45

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	4	20	16

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	Patient avec 1 p minuscule (1ère ligne)
Expert 12	je ne suis pas chirurgien
Expert 18	Puisqu'il s'agit d'une trachéotomie définitive, l'ouverture trachéale peut inclure une fenêtre sur les anneau cartilagineux, ce qui facilitera les changement, plutôt qu'un simple incision
Expert 23	à quoi réfère "taille" (3ème ligne)? Celle de la canule? Y a-t-il des recommandations faites par d'autres en ce qui concerne la trachéotomie chirurgicale? Si oui, un lien vers celles-ci pourrait être utilisé.
Expert 25	La pratique de la fenêtre trachéale doit être signalée de façon à éviter des difficultés en cas de changement de canule.
Expert 30	l'incision verticale de la trachée ne doit pas être recommandée chez l'adulte : l'incision "standard" est horizontale entre 2 anneaux
Expert 32	Reformuler la dernière phrase en remplaçant "l'incision peut être horizontale entre 2 anneaux ou verticale chez l'adulte" par "chez l'adulte, l'incision peut être horizontale entre 2 anneaux ou verticale ". La première formulation peut prêter à confusion, en laissant penser que l'incision verticale est réservée à l'adulte.
Expert 39	La trachéotomie doit être faite au delà du second anneau trachéal, en regard du troisième anneau trachéal, pour éviter un traumatisme de la canule sur le cricoïde, donc au moins à 2 cm du cricoïde. Une trachéotomie en H inversé (avec volets latéraux) est recommandée et non par une incision entre les anneaux, cette dernière favorisant les sténoses

	trachéales.
Expert 46	Pour plus de clarté dans le texte je préconiserai: -taille de la Cervicotomie adaptée à l'age et au gabarit du patient, en général 3 à 4 cm chez l'adulte. -je ferai disparaître "chez l'adulte" en fin de paragraphe.

Proposition 40

Il est recommandé de remonter la sonde d'intubation juste au-dessus du niveau de l'incision trachéale, puis d'insérer une canule de trachéotomie d'une taille adaptée au diamètre interne de la trachée (équivalence avec la sonde d'intubation) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	0	4	28	11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.03	96.97

Expert	Commentaires
Expert 6	Ce n'est pas une recommandation. Il s'agit de la technique chirurgicale. Il n'est pas possible d'introduire la canule si on ne remonte pas la sonde d'intubation.
Expert 10	le masque laryngé n'est pas évoqué ... ?
Expert 28	je ne savais pas qu'il devait y avoir une équivalence avec la sonde d'intubation
Expert 39	La taille de la canule doit être de calibre inférieur à celui de la trachée.

Proposition 41

Il est recommandé de vérifier la position de la canule par radiographie et/ou fibroscopie (accord

d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Tout à fait.
Expert 15	surtout fibroscopie car la vradiographie ne permet pas d'éliminer un faux chenal
Expert 24	La fibroscopie semble le moyen le plus simple et le plus approprié
Expert 28	je pense que cela devrait être obligatoire
Expert 37	attention lors de la radio présence du personnel du service avec les manipulateurs radio
Expert 39	La trachéotomie chirurgicale ne nécessite pas de radiographie postopératoire, car le geste est contrôlé en direct et constitue le meilleur "examen".
Expert 45	indispensable !!!!

Proposition 42

Il est recommandé que le patient reste en réanimation jusqu'au premier changement de canule (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	4	1	4	2	25	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.26	94.74

Expert	Commentaires
Expert 5	Quand recommandez vous le premier change canule ? vous dites un peu plus loin dans vos recommandations pas après J10 mais vous ne donnez pas de délai minimal chez l'adulte.
Expert 10	cela dépend des centres pour une trachéo programmée, le patient peut être pris en charge dans un soin intensif spécialisé dès le post op
Expert 12	cela dépend où on est ?
Expert 18	Possible en USC selon besoin ventilatoire et habitude de gestion de la trachéotomie
Expert 22	ou aux Soins Intensifs selon l'établissement
Expert 24	Peut dépendre des structures locales (soins intermédiaires etc..)
Expert 25	En cas de trachéotomie programmée, le passage en soins continus avec une équipe formée suffit.
Expert 28	je pense que le patient devrait rester 24 à 48h en réanimation en post-opératoire et si la position de la trachéotomie, la bonne ventilation et l'absence de complications ont été vérifiées (radio, fibro, GDS) , il existe des services post-réanimation tels que le SRPR ou le SSR qui pourraient assurer le suivi ensuite, afin de désengorger le service de réanimation.
Expert 36	par expérience, ce premier changement s'effectue fréquemment en USC, unité spécialisée dans la gestion du sevrage de la ventilation et du suivi des trachéotomisés
Expert 39	Depend de l'importance de la pathologie. Je nepeux peut être pas répondre dans ce contexte spécifique neuromusculaire..
Expert 41	ou en unité de soins continus ou en SRPR
Expert 42	suyvant l'organisation des filières d'aval
Expert 44	ou en soins intensifs

Proposition 43

Les particularités pédiatriques sont à souligner. Une incision médiane verticale des deuxième, troisième et quatrième anneaux trachéaux est recommandée, plutôt qu'une incision horizontale entre 2 anneaux ; mais avec cette technique la désinsertion laryngotrachéale peut être à craindre chez un très jeune enfant de faible poids. La partie antérieure de l'arc trachéal n'est pas réséquée chez l'enfant (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.72

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	1	1	0	10	30

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	14.29	85.71

Expert	Commentaires
Expert 6	C'est mal formulé. "mais avec cette technique la désinsertion laryngotrachéale peut être à craindre chez un très jeune enfant de faible poids" : avec quelle technique ?
Expert 12	pas chirurgical
Expert 18	Attention contresens: l'incision verticale à justement pour but d'éviter la désinsertion laryngo-trachéale par rupture le long des espaces intercartilagineux
Expert 32	Reformuler : "...plutôt qu'une incision horizontale entre 2 anneaux ; mais avec cette technique la désinsertion laryngotrachéale peut être à craindre..." en remplaçant par : "...plutôt qu'une incision horizontale entre 2 anneaux car avec cette technique la désinsertion laryngotrachéale peut être à craindre...". Par ailleurs, d'autres techniques pédiatriques telles que la Starplasty ont été décrites (Koltai PJ; Starplasty: a new technique of pediatric tracheotomy; Arch Otolaryngol Head Neck Surg. 1998; 124(10):1105-11.) et sont largement utilisées

	dans nombre de pays et d'équipes. Même si elle est peu utilisée par les équipes Françaises, il serait bon de la citer.
Expert 39	retirer le terme inadéquat de "désinsertion laryngotrachéale": o est pas ds le larynx, et sur la trachée ce n'est pas une désinsertion! L'incision en H inversé permet de faire deux volets latéraux, sans réséquer de trachée.. et chaque volet peut être maintenu les premiers jours sur un fil de rappel, de sécurité..

Proposition 44

Avant d'effectuer l'incision, il est recommandé de placer un fil de rappel (Vicryl ou monofilament) sur le 3ème anneau, de part et d'autre de la future incision.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.94

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	2	1	2	20	15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.90	93.10

Expert	Commentaires
Expert 6	Je demande que la description des fils ne figurent pas dans la recommandation. D'autant plus qu'il ne me semble pas que le Vicryl soit le plus indiqué. Je propose plutôt un monofilament
Expert 7	il n'est peut-être pas utile de préciser le moment où on place le fil de rappel, classiquement on le met après et non avant pour des question de simplicité.
Expert 10	Je ne comprends pas bien où sont posés les 2 fils de rappel : dans notre centre il y a 1 fil de rappel qui est posé sur le volet trachéal antérieur à charnière inférieure
Expert 23	Je n'ai jamais vu faire cela dans ma pratique
Expert 39	pas forcément, le fil est surtout mis sur les volets latéraux..

Expert 44	ceci est valable aussi pour les adultes. Encore une fois, il faut suivre un ordre logique. On ne comprend pas ce qu'est en générale et ce que relève de l'enfant. Il faut évoquer les généralités de la trachéo puis les particularités chez l'enfant dans cet ordre
Expert 46	Pas de place pour une marque de fil dans des recommandation HAS. Faire disparaître Vicryl et remplacer par fil tressé. Pour plus de clarté je préconiserai: - il est recommandé de placer un fil de rappel (Tressé ou Monofilament) sur les anneaux trachéaux de part et d'autre de l'incision.

Proposition 45

Ces fils permettent d'ouvrir le trachéostome pour recanuler rapidement et sans risque de faux trajet en cas de décanulation accidentelle dans les premiers jours.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.32

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	1	1	1	26	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.12	96.88

Expert	Commentaires
Expert 6	Trachéostome ? il s'agit d'une incision trachéale.
Expert 23	Je n'ai jamais vu faire cela dans ma pratique
Expert 39	Les fils de rappel sont une sécurité pour recanuler si dacanulation accidentelle ou si malpositionnement lors d'une recanulation.. Par contre, ils n'évitent pas forcément toujours de faux trajet..

Proposition 46

Ces fils sont noués sur eux-mêmes et scotchés sur le torse en identifiant la latéralité correspondante de chaque fil.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	2	26	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 23	Je n'ai jamais vu faire cela dans ma pratique

Proposition 47

Ils sont retirés au moment du premier changement de canule, habituellement à une semaine (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	0	0	2	0	1	3	23	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.38	90.62

Expert	Commentaires
Expert 22	Un changement de canule à une semaine me paraît bien précoce Et ne laisse pas de possibilité de s'adapter à l'état local, à la présence de complications éventuelles, au type de canule en place, à la dépendance du ventilateur etc Je proposerais au moins 1 sem et poas plus d'un mois
Expert 23	Je n'ai jamais vu faire cela dans ma pratique
Expert 28	je n'ai jamais retiré de fils à la suite d'une trachéotomie chirurgicale
Expert 32	L'ablation de ces fils peut être plutôt effectuée à partir du 15ème jour, lorsque le trajet est un peu plus organisé.
Expert 39	Le premier changement de canule doit être fait dans les 48h de la trachéotomie, afin de nettoyer l'orifice de trachéotomie, éventuellement changer le type de canule. Si seulement aoprès une semaine, surinfection assurée..
Expert 46	Il serait souhaitable de préciser "après le premier changement de canule".

Proposition 48

Il est recommandé que l'extrémité distale de la canule s'arrête idéalement 2 à 3 anneaux au-dessus de la carène pour limiter l'irritation carénaire.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	6	27	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 39	Oui, mais vrai surtout pour l'enfant, chez l'adulte, la carène est vraiment plus loin...

Proposition 49

Il peut être nécessaire de vérifier la position de la sonde par une fibroscopie per-opératoire en cas de cou court/trachée courte. Les canules de taille néonatale sont habituellement plus courtes ; le risque de décanulation est plus important. Il est donc recommandé de privilégier les canules pédiatriques quand la longueur du cou le permet (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.44

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	1	1	25	14

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.33	96.67

Expert	Commentaires
Expert 18	Pas claire: s'agit-il de la position de la sonde ou de la canule? quel intérêt de vérifier endoscopique la sonde puisque remplacée par la trachéotomie?
Expert 22	Il me paraît absolument nécessaire de faire un contrôle fibroscopique cf recommandation précédente Mais je n'ai pas d'expérience pratique en pédiatre

Expert 23	Canules pédiatriques en néonatalogie?
Expert 27	il convient de préciser le mode de contrôle fibroscopique. Pas de publication. Cependant le seul contrôle fibroscopique réalisé en insérant le fibroscope n'est suffisant. Il faut y associer un contrôle réalisé par les voies aériennes supérieures. Il faut probablement donc faire les deux
Expert 46	Cette item est confondant. Il mélange des recommandations générales et des préconisations spécifiques à la pédiatrie. Ne serait-il pas possible d'émettre des recommandations spécifiques en cas de patients pédiatrique?

Proposition 50

Il est recommandé que la canule soit maintenue par une attache (de préférence cordon) en s'assurant que le nœud est effectué alors que l'enfant est assis, tête maintenue, afin d'apprécier au plus juste le périmètre cervical (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	1	1	0	0	0	3	26	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.38	90.62

Expert	Commentaires
Expert 2	y ajouter gaine de protection
Expert 6	Chez le nourrisson, la position assise paraît compliquée (même tête soutenue)
Expert 22	Globalement dans cette partie des recommandations, on passe sans cesse de l'enfant à l'adulte dans la même phrase Cela complique la compréhension des choses cordon pour les enfants OK

	peut importe l'attache chez l'adulte je pense mais position de vérification du réglage de l'attache valable chez l'adulte comme chez l'enfant
Expert 32	Lorsqu'il s'agit de la fixation de la 1ère canule, ou lorsqu'un changement est effectué à l'occasion d'une AG, il faut préciser que le serrage doit être réalisé la tête en flexion afin d'éviter une trop grande laxité et diminuer ainsi le risque de décanulation.
Expert 37	Il existe des cordons élastiques (marque Rusch)
Expert 39	Oui et le nœud noué, pour pouvoir être dénoué rapidement si nécessité de retirer une canule obstructive ou déplacée, et le nœud positionné en latéral et pas en postérieur (pour faciliter son accès).
Expert 46	Idem à ci-dessus. La recommandation précise "enfant". Je préconise de remplacer "enfant" par "patient".

Proposition 51

Afin de s'assurer que le lien n'est pas trop serré, un doigt doit pouvoir passer sous le cordon.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	2	36	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 37	Attention risque d'escarres
Expert 42	avec avis du patient si possible

Proposition 52

La canule ne doit pas être suturée à la peau pour éviter tout risque de méconnaître une décanulation accidentelle.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.58

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	0	0	2	30	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.86	97.14

Expert	Commentaires
Expert 28	Je l'ai déjà vu plusieurs fois et vraiment pas pratique dans les soins, notamment pour le positionnement de la compresse ou métalline

Proposition 53

En cas de risque élevé de décanulation ou de difficulté de recanulation, il peut être envisagé de suturer les bords cartilagineux du trachéostome à la peau.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.50

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	7	1	2	4	12	16

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	toutes les recommandations pédiatriques sont hors de mon champ de compétence.
Expert 6	Mais l'utilisation du terme trachéostome me parait toujours compliqué...
Expert 13	Est-il nécessaire de spécifier que la canule est fournie par la pharmacie hospitalière ?
Expert 20	Valable chez les neuromsuculaires çà????
Expert 32	ou bien de réaliser une starplasty (ch commentaire proposition 43)
Expert 39	Cette option est vraiment trop à risque de sténose...si trachéotomie considérée comme transitoire.
Expert 46	Pour plus de clarté je préconise: il peut être envisagé de suturer les bords cartilagineux à la peau et de réaliser ainsi un trachéotome.

4 Suivi post-trachéotomie et préventions des complications

4.1 Suivi initial en réanimation

S'agissant du suivi initial en réanimation, il est recommandé ce qui suit (accord d'experts) :

Proposition 54

-Surveiller la pression de la canule à ballonnet au moins toutes les 8 heures et la maintenir à la pression minimale permettant d'éviter les fuites sans jamais dépasser 25 mmHg.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	4	5	24	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.86	97.14

Expert	Commentaires
Expert 6	Cf type de ballonnet _z
Expert 12	pédiatrie ..un peu spécifique
Expert 14	toutes les 8 heures ?
Expert 22	Préciser que cette valeur est valable pour les canules à basse pression
Expert 23	Plutôt "Surveiller la pression du ballonnet de la canule"
Expert 28	nous faisons une surveillance généralement toutes les 4h, surtout en post-op direct
Expert 43	L'utilisation du Nosten,(dispositif de gonflage du ballonnet avec un réservoir facilitant une harmonisation de la pression du ballonnet sur la trachée, même en cas de toux. Dispositif mieux validé sur les PAVM.
Expert 44	il faut préciser la CAT si l'étanchéité n'est pas obtenue avec < 25 mm Hg: recherche d'une tracheomalacie, etc
Expert 45	on peut aussi proposer l'utilisation d'un système à pression régulée avec vase d'expansion type NOSTEN

Proposition 55

-Effectuer systématiquement un examen local par l'opérateur dans les 48 heures post-opératoires et à tout moment en cas de saignement ou autre anomalie.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.67

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	1	0	2	35	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 5	Attention à la syntaxe car proposition 55, l'examen local doit être fait DANS les 48H alors qu'à la proposition 61, l'examen local doit être fait A 48H. Dans les 2 cas, il faudrait écrire "A 48H" pour plus de clarté.
Expert 6	"par l'opérateur " ? En cas de symptomatologie.
Expert 10	Dans notre centre 1 mèche iodoformée est mise en place au niveau de l'orifice autour de la canule par le chirurgien lors de la trachéotomie ; cette mèche est enlevée à H48; ceci n'est pas évoqué dans ces reco (différences de pratiques entre les chirurgiens ORL ?)
Expert 13	si le patient devait saigné ultérieurement et surtout après un transfert dans un hôpital de référence, qui doit assurer l'examen local ? Le patient devra t il revenir à l'hospital d'origine de la trach
Expert 28	-l'examen local se faisait surtout par l'infirmier qui réalise les soins et le médecin et interne en charge du patient. Le chirurgien était appelé si problème et cela n'a jamais posé de problèmes dans notre service

Proposition 56

-Réaliser le premier changement de canule en réanimation par un médecin habilité à le faire (au plus tard à J10) (la deuxième canule peut être une sonde avec ou sans ballonnet selon la tolérance d'une ventilation à fuite [ballonnet dégonflé] avec la première canule).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.20

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	2	0	1	2	1	33	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.76	90.24

Expert	Commentaires
Expert 5	même commentaire que pour la proposition 42. L'idéal étant le médecin qui a réalisé la trachéotomie.
Expert 6	Je ne suis pas d'accord. C'est l'opérateur qui doit faire le changement de canule ou un membre de l'équipe chirurgicale (ce propos est à modérer en fonction des structures, j'en suis bien conscient) quant à l'utilisation du terme "sonde", je propose canule de trachéotomie.
Expert 10	pour ce premier changement, un changement sur guide (Cook, sonde d'aspiration) peut-être réalisé ce qui peut être une sécurité chez certains patients (obésité, trajet trachéal particulier, ...)
Expert 22	Même remarque pour le délai de 1er changement de la canule en réanimation ou aux Soins Intensifs
Expert 28	il pourrait également se faire au SRPR je pense
Expert 32	en réanimation ou au bloc opératoire selon les contextes
Expert 39	A faire dans les 48h de la trachéotomie cf au dessus, pour faire des soins appropriés et adapter la bonne canule.
Expert 44	-préciser aussi le 'plus tôt', je propose 7-10 j

Proposition 57

-Retirer les fils de rappel au plus tard à J10.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	0	1	27	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.33	96.67

Expert	Commentaires
Expert 6	Cf proposition 47 il paraît plus judicieux de changer la canule et d'enlever les fils en même temps ; je propose donc une autre recommandation, "la canule doit être changée au plus tard à J10"
Expert 32	Non. cf commentaire proposition 47
Expert 39	Pas de date à fixer, en général, sécurité de les garder pendant 5/6 jours, puis ensuite l'orifice est bien calibré.

Proposition 58

-Être particulièrement vigilant à ne pas déplacer la canule de trachéotomie lors de l'installation du patient, de sa mobilisation et lors des techniques de désencombrement.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	39	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 37	Formation du tous les intervenants +++ne jamais être seul
Expert 43	Surtout chez l'enfant où la canule intra-trachéale est très courte.

Proposition 59

-Pour toute mobilisation dédier une personne au maintien du positionnement de la canule.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	6	33	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	Au moins au début, pour éviter de plus le stress du patient
Expert 37	Problème effectif , y a t-il possibilité de débrancher le patient le temps du posturage , cela éviterait que les tuyaux tirent, problème du poids des tuyaux Education également pour le future retour à domicile mis au fauteuil...

Proposition 60

-Lever Le patient au fauteuil dès que l'examen local de l'opérateur l'autorise.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	3	35	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	Le patient (1ère ligne) avec 1 l minuscule
Expert 28	faut-il attendre l'accord de l'opérateur ou cela peut se faire à l'appréciation des réanimateurs?
Expert 37	Adaptation avoir avec les kinés et les ergo port de la tête fixations des tuyaux et du respirateur

Proposition 61

-En l'absence de trouble de la déglutition, reprendre l'alimentation orale après l'examen local fait à 48h.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	0	1	1	4	31	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.13	94.87

Expert	Commentaires
Expert 6	J'ai une question. Pourquoi conditionner la reprise alimentaire à un examen de cicatrice ?
Expert 15	même avant, à h4, post anesthésie
Expert 18	peut être reprise à j1 si la situation le permet et bonne adaptation à la trachéotomie
Expert 25	Au mieux; En fait l'alimentation ne reprends que progressivement trois ou quatre jour après.
Expert 29	Qui constate et valide l'absence de trouble de la déglutition?Quels sont les signes objectifs d'une telle absence?
Expert 37	si doute faire un bilan avec orthophoniste
Expert 39	oui et reprise à adapter, car la canule est un obstacle physiologique à la reprise de la déglutition, et période d'adaptation à faire..

Proposition 62

-Effectuer systématiquement une surveillance particulière de la déglutition, notamment des liquides, pour vérifier l'absence de signes de « fausse route ».

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.82

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	0	1	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 28	en collaboration avec le kiné, qui fait la kiné respi et parfois les tests de déglutition
Expert 37	feuille de traçabilité intervention du service de diététique pour les différents types d'alimentation
Expert 39	oui à vérifier au lit du patient et les premeirs jours, l'au plate peut être remplacée par de l'eau gélifiée ou gazeuse.
Expert 46	Je mettrai cette recommandation avant la précédente pour plus de clarté du document. Sinon, parfaitement d'accord!

Proposition 63

-Utiliser les aides techniques au désencombrement (in-exsufflation et percussioinaire par exemple) dès que l'examen local de l'opérateur l'autorise.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	4	34	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	La percussioinaire a été jugée inefficace en 2004 (avis CEPP) S'agit il d'une technique d'oscillation avec l'in-ex sufflation ?

	Qui réalise cette technique de désencombrement ? kiné/idE ? quelle formation ?
Expert 37	problème il n'y a pas toujours de kiné, cet acte ne peut pas être fait par les IDE. Seul les médecins sont habilités à le faire qu'il y ait des gardes et des week-ends
Expert 40	Percussionnaire s'écrit avec un seul N

Cas spécifiques de l'enfant et de l'agité

Proposition 64

L'installation doit être particulièrement soignée chez le nourrisson et l'enfant, ainsi que chez l'adulte en cas d'agitation. Le risque majeur est celui de la décanulation et de ses conséquences asphyxiques.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	2	36	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	dans le titre de ce paragraphe, pourrait-on mettre « cas spécifiques de l'enfant et DU PATIENT AGITE » et non « et de l'agité » SVP ?
Expert 7	quelle est la recommandation ?
Expert 37	Rassurer, suivre le patient importance du confort de ce dernier

Proposition 65

Il est recommandé de mettre en place systématiquement une contention physique efficace comprenant des attaches poignets (chez le petit nourrisson, des manchettes de contention sur mesure peuvent remplacer les attaches poignets) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.23

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	0	1	0	2	2	24	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.45	93.55

Expert	Commentaires
Expert 6	Je propose également une autre recommandation. "il n'est pas recommandé de réaliser une sédation profonde (réalisant ainsi une contention chimique) jusqu'au premier changement de canule"
Expert 11	il existe d'autres solutions que d'entraver un enfant (collier cervical, alarme de saturation) ou il faut alors ce poser la question de la pertinence de la trachéotomie. Une contention pourrait être envisagée la nuit par exemple.
Expert 12	cela dépend de la tonicité de l'eff et de l'entourage disponible les effs en pratique retirent pas leur trachéotomie si elle est bien attachée avec le cordon
Expert 22	Chez l'adulte, la contention physique s'accompagne d'un traitement médicamenteux de l'agitation
Expert 28	il est souvent difficile de contenir un patient conscient de ses actes (à la différence des patients sédatisés en cours de réveil). Les contentions devraient être en dernier intention, après avoir essayé de gérer l'agitation par un traitement médicamenteux par exemple ou un entretien avec la psychologue suivant les raisons de l'agitation. La prise en charge est différente pour le nourrisson et le jeune enfant mais cela n'est pas mon domaine.
Expert 37	formation du personnel pour l'installation des contentions, prescriptions médicale. Savoir choisir la bonne contention

Proposition 66

Si l'enfant est ventilé, il est recommandé que la fixation des tuyaux soit rigoureuse au moyen d'un harnais, bien centrée, en évitant toute traction sur la canule et à distance des mains et des pieds.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	0	1	27	14

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	La fixation des tuyaux doit également faire l'objet d'un soin particulier chez l'adulte pour prévenir les complications trachéales
Expert 37	Control de la fiabilité du matériel

Proposition 67

Durant les 4 premiers jours post-trachéotomie l'installation privilégiée :

- les mesures de contention (harnais et manchettes, pas de mise aux bras des parents),
- la toilette au lit (pas de bain).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.25

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	0	0	1	24	16

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.14	92.86

Expert	Commentaires
Expert 4	pas d'installation en transat même attaché chez le nourrisson
Expert 6	Pourquoi "4 jours" ? Pourrait-on changer par "jusqu'au premier changement de canule" ?
Expert 11	les parents doivent être parti prenante des soins, il n'est pas envisageable de leur refuser une mise aux bras pour le confort des soignants.

Soins de canule chez l'enfant

Proposition 68

Il est recommandé que le cordon maintenant la canule de trachéotomie ou le plateau de la sonde d'intubation, soit un lacet en coton de 1 centimètre de large noué de façon assez serrée autour du cou, admettant à peine le passage d'un doigt (index).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	2	26	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	pourquoi mettre « ou le plateau de la sonde d'intubation » : ces recommandations ne s'intéressent qu'à la trachéotomie.
Expert 22	La dénomination "plateau de la sonde d'intubation" me paraît obscure
Expert 37	cordon en coton ou cordon élastique (rusch)
Expert 44	déjà dit avant pour les aspects généraux

Proposition 69

En aucun cas une trachéotomie récente ne devrait être fixée par un cordon à scratch (accord d'expert).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.04

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	1	1	1	21	15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	7.14	92.86

Expert	Commentaires
Expert 6	Je ne suis pas d'accord sur la formulation. Je propose "il n'est pas recommandé d'utiliser un cordon à scratch"

	Comme il s'agit d'une recommandation de la HAS, ce texte aura une valeur médico-légale. le "en aucun cas" me paraît très drastique (trop ?)
Expert 18	Les cordons velcro sans élastiques peuvent être utilisés sur une trachéotomie récente (pas de contre-indication sur la fiche produit)
Expert 32	Bien fixé et si les équipes en ont l'habitude, il n'y a pas plus de danger dans notre expérience qu'avec un lac en coton.

Proposition 70

Après le soin, l'enfant est réinstallé sans oublier de remettre les manchettes, le harnais et de fixer les tuyaux du respirateur sur le harnais au moyen des cordons de fixation.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.54

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	3	22	15

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Je suis d'accord mais la formulation me paraît encore complexe. notamment "sans oublier" je propose : "Après le soin, l'enfant est réinstallé en remettant les manchettes, le harnais et en fixant les tuyaux du respirateur sur le harnais au moyen des cordons de fixation"
Expert 11	je ne suis pas d'accord avec les mesures précédentes
Expert 12	idem refl au dessus
Expert 42	Page 14: les mesures de contention actives sont prescrites

4.1.1 Identification et gestion des complications précoces

Proposition 71

Les complications précoces surviennent en général avant le premier changement de canule.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.46

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	4	3	24	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 7	quelle est la recommandation ?
Expert 37	quelles types de complications ? douleur, emphysème, ,déplacement de la canule saignement ,angoisse inexpliquée

Complications hémorragiques

Proposition 72

-Par saignement au niveau de l'isthme thyroïdien en particulier en cas d'abord sous isthmique.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	4	6	20	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 12	pas eu d'hémorragie en pédiatrie depuis 30 ans
Expert 18	existe aussi sur trans-isthmique
Expert 22	Les artères et les veines cervicales qui sont latérales à la trachéotomie sont également sources de complications hémorragiques
Expert 39	PAs seulement en cas d'abord sous isthmique, les berges de l'isthmectomie pouvant être hémorragiques..

Proposition 73

-Par érosion de la trachée puis du tronc artériel brachio-céphalique par le bec de la canule ou en regard du ballonnet de la sonde, ou érosion directe par la face inférieure de la canule avant qu'elle pénètre la trachée.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.00

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	3	1	2	8	20	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.86	97.14

Expert	Commentaires
Expert 6	Ce n'est pas décrit comme étant une complication précoce. Cette complication est rarissime. Faut-il la mettre dans une recommandation ?
Expert 18	il s'agit habituellement d'une complication plus tardive
Expert 39	Par érosion du TABC (ce n'est pas la trachée qui saigne..) si la trachéotomie est basse ou si le TABC est haut situé (pour cette raison, toujours palper la région trachéale inférieure lors de la trachéotomie pour apprécier si TABC haut situé.

Proposition 74

Tout saignement nécessite une évaluation immédiate par un professionnel compétent et dans les 48 heures par l'opérateur (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.11

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	1	1	1	1	3	28	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.11	91.89

Expert	Commentaires
Expert 5	« et au plus vite par l'opérateur"»
Expert 6	un saignement par l'orifice de trachéotomie doit être vu par l'opérateur dans les plus brefs délais (ou un membre de son équipe)
Expert 7	l'examen par l'opérateur ou un professionnel compétent doit être le plus précoce possible

Expert 22	Pourquoi une différence de délai entre le professionnel compétent (j'imagine le réanimateur, le pneumologie) et l'opérateur ?
Expert 23	Phrase contenant deux idées contradictoires: immédiatement et dans les 48 heures.
Expert 25	L'opérateur (ou son remplaçant) doit venir dès que possible
Expert 28	si cela n'est pas gérable et explicable par le réanimateur
Expert 32	Voire par l'opérateur lui-même en urgence selon les cas
Expert 37	faire un scanner de control, avis ORL avec fibro
Expert 39	Ajouter: Evaluation immédiate par l'opérateur si saignement important.

Proposition 75

Le saignement mineur peut être contrôlé par packing simple et gonflement correct du ballonnet (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.00

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	1	1	1	1	3	4	24	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	8.33	91.67

Expert	Commentaires
Expert 6	Le gonflage du ballonnet ne permet pas d'arrêter le saignement de l'orifice de trachéotomie. Cela permet juste de limiter que le sang passe dans la trachée.
Expert 18	préciser "de l'orifice de trachéotomie" (exclu les saignement intrachachéaux).
Expert 20	Hors champ de compétences
Expert 22	Reformuler packing simple
Expert 23	Packing simple. LA deuxième partie est ambiguë: en principe le ballonnet doit

	toujours être gonflée de façon correcte (cf proposition plus haut). Cela suggère que la cause du saignement est endoluminal trachéal. Or ce n'est pas ce qui est évoqué plus haut
Expert 27	Selon diagnostic. Les étiologies citées précédemment ne sont pas accessible à un traitement par gonflement du ballonnet. Dans ce cas de saignement le gonflement du ballonnet est plus une mise en sécurité du patient qu'un traitement.
Expert 39	Qu'entendez vous par packing??

Proposition 76

Un saignement important nécessite une réintervention urgente (plaie du tronc artériel brachiocéphalique [TABC], de l'artère thyroïdienne inférieure, du tronc veineux innominé [TVI], etc.) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	0	0	35	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.78	97.22

Expert	Commentaires
Expert 5	peut-être faudrait-il préciser « par un chirurgien ORL ».
Expert 20	Hors champ de compétences
Expert 23	Ce n'est pas l'abondance du saignement en soi mais sa cause qui doit faire réintervenir en urgence
Expert 37	si nécessité transfert organisation en SAMU +++ escorte ?

	<p>regonflage du ballonnet ;ventilation fio2 100%,perfusion de 2 voies d'abord, remplissage vasculaire, demande de culots globulaires en urgence, sédation du patient</p> <p>Informez la famille</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Complications infectieuses de la plaie chirurgicale

Proposition 77

Il s'agit d'une infection locale vraie nécessitant un traitement local ou général selon les recommandations en vigueur. Aucune antibiothérapie prophylactique n'est recommandée (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.73

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	0	5	31	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 6	Je n'en ai jamais vu
Expert 23	La phrase mentionne "recommandations en vigueur". Or l'objectif de ce travail est de fournir des recommandations. Donc il y a une incohérence. Faut-il faire une proposition spécifiquement pour l'antibioprophylaxie. Quel est le rationnel pour ne pas faire d'antibioprophylaxie? Pas d'étude? Etudes négatives? Autre?
Expert 37	avertir le médecin qui doit adapter les soins sur prescription
Expert 39	on peut se poser la question d'une antibio per op uniquement, du fait de l'ouverture des voies aériennes ar le geste lui même..

Obstruction de la canule par saignement ou par sécrétions épaisses

Proposition 78

Les mesures préventives passent par l'humidification et, lorsqu'elles sont nécessaires, par des aspirations limitées à la longueur de la canule (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	4	37	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Préciser peut être le risque de lésions trachéales sous la canule en cas d'aspirations traumatiques
Expert 28	-des aérosols de sérum physiologique peuvent être prescrits en complément de l'humidificateur si besoin
Expert 37	quel type de sonde d'aspiration : rigide ou souple ?
Expert 39	Parfois nécessaire de faire des aspirations au delà de la longueur de la canule..

Décanulation et déplacement précoce

Proposition 79

La canule doit être repositionnée avec précaution sans forcer pour éviter les risques de faux-chenal. En cas d'échec, une intubation temporaire par voie haute doit être réalisée en urgence (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	1	0	3	33	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 10	Intérêt de l'utilisation de la pince de Laborde dans cette situation
Expert 23	Une information/liste des facteurs de risque de décanulation précoces et de recanulation difficile devraient être fournis.
Expert 25	En cas de déplacement, l'orifice s'obstrue en quelques minutes et le remplacement et/ou le repositionnement doit être immédiat.
Expert 27	Tenter le repositionnement sous fibroscopie avant (porteur de moins de risques qu'une intubation).
Expert 28	-peut-être doit on préciser que la canule doit être repositionnée par un médecin
Expert 32	"Lac canule soit être repositionnée avec précaution, sans forcer, une deuxième personne aidant en utilisant délicatement les fils de rappel afin d'éviter les risques de faux-chenal". Nous avons pour habitude de mettre un panneau à la tête du lit qui stipule "Je suis intubable" ou bien, selon les cas, "Je ne suis pas intubable" afin que le réanimateur de garde, s'il ne connaît pas l'enfant, puisse réagir de façon adaptée sans perte de temps.
Expert 36	une recanulation guidée par fibroscopie peut être réalisée si le patient a une certaine autonomie respiratoire et que le matériel et l'endoscopiste sont à proximité.
Expert 39	Si difficulté, on peut aussi placer une sonde d'aspiration dans la trachée et s'en servir comme guide. On peut aussi écarter les berges de la trachéotomie pour permettre de laisser passer de l'air

Proposition 80

En cas d'oblitération de l'extrémité de la canule de trachéotomie par son déplacement dans les tissus avoisinants (faux-chenal) ou d'extrémité distale buttant contre la paroi trachéale, confirmée par une fibroscopie qui recherche également un granulome, un repositionnement ou un changement de canule est le plus souvent nécessaire (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.63

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	0	0	1	2	35	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.00	95.00

Expert	Commentaires
Expert 22	Formulation peu claire
Expert 23	"qui recherche également un granulome" pas très cohérent. L'idée n'est-elle pas : "En dehors de sécrétions épaisses ou d'un caillot sanguin intraluminal, la canule peut être obstruée par les tissus environnants (faux chenal) ou un granulome. La fibroscopie permet de faire le diagnostic et de repositionner la canule voire de décider d'un changement de canule".
Expert 33	Surveillance des alarmes du ventilateur qui doivent faire évoquer une obstruction (bouchon) ou un faux chenal si sonne en pression haute.

Emphysème sous-cutané ou extensif

Proposition 81

-Dû à une suture cutanée trop étanche.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.33

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	2	2	24	12

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.23	96.77

Expert	Commentaires
Expert 12	pas eu cette complication
Expert 20	Hors champ de compétences
Expert 23	je ne comprends pas le rationnel de cette proposition sinon de vouloir dire que "si un emphysème sous-cutané est dû à une suture cutanée trop étanche, il faut libérer celle-ci".
Expert 27	autres causes possibles. en termes d'urgence et de conséquences vitales je proposerai en premier de rechercher un Pneumothorax
Expert 36	possible aussi sans suture étanche sur sonde à ballonnette gonflé (comme pour la ventilation mécanique invasive sur sonde oro/nasotrachéale)
Expert 39	L'emphysème est fréquent souvent et sans importance.. en effet, on ne suture quasiment pas l'incision de trachéotomie de petite taille d'ailleurs.

Proposition 82

-Dû à la ventilation en pression positive ou à la toux avec fuites d'air ne s'évacuant pas en raison d'une suture cervicale très étanche.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.31

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	2	4	24	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.03	96.97

Expert	Commentaires
Expert 36	possible aussi sans suture étanche sur sonde à ballonnette gonflé (comme pour la ventilation mécanique invasive sur sonde oro/nasotrachéale)

Proposition 83

La prévention consiste en une suture cutanée qui ne soit pas trop étanche autour de la canule (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	0	3	4	27	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.78	97.22

Expert	Commentaires
Expert 39	on ne ferme pas vraiment le trajet de l'incision, et si le cas, que par ou 2 points.

Proposition 84

L'imagerie thoracique permet d'éliminer un pneumothorax et un pneumomédiastin (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	1	5	31	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	plus exactement le scanner car peuvent passer inaperçus à la radiographie de thorax
Expert 7	le pneumomédiastin est souvent présent
Expert 18	Préciser quel type d'imagerie (radiographie de thorax ou scanner) à faire face à un emphysème
Expert 23	Il est recommandé d'éliminer un pneumothorax et un pneumomédiastin par imagerie thoracique (radiographie simple, échographie, scanner)
Expert 39	cependant, pas très grave d'avoir de l'air dans le médiastin après trachéotomie..
Expert 44	l'échographie au chevet du patient est une mesure plus rapide, sans irradiation et disponible dans toutes les unités de réa et SI.

4.1.2 Identification et gestion des complications tardives

Proposition 85

-Problèmes de déglutition (cf. ci-dessus).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	3	31	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	« (cf ci-dessus) » : dans le texte d'amont, seuls sont mentionnés les testings de la déglutition à H48 de la trachéotomie donc absolument pas l'identification et la gestion des problèmes tardifs de déglutition.
Expert 6	ci-dessus ?
Expert 23	Comment va se présenter cette recommandation?

Proposition 86

-Lésions trachéales : le choix de la technique chirurgicale (cf. ci-dessus) prévient ces complications (grade B).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.07

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	3	1	4	22	11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	3.03	96.97

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous qui plus est pour donner un grade B ?
Expert 22	Pas très clair. Tout dépend de ce que recouvre le terme "lésions trachéales" Le choix de la technique chirurgicale ne prévient pas les sténoses trachéales ou les granulomes...
Expert 25	de même que le positionnement de la canule et la manière de l'introduire de même que la manière d'effectuer les aspirations endo-trachéales.
Expert 27	aucune preuve que la technique chirurgicale prévienne ces complications
Expert 28	-ainsi que le choix de la canule
Expert 35	Les lésions trachéales peuvent être également causées par des aspirations traumatiques et avec une sonde trop longue
Expert 39	cf commentaires dans els techniques

Proposition 87

-Nécrose trachéale : intubation trachéale suivie de débridement des tissus (grade B).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.97

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	2	1	5	21	11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.25	93.75

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 6	Faut-il que la nécrose trachéale figure dans les recommandations ? il s'agit d'une complications rarissime.
Expert 22	Je n'ai pas compris cette proposition
Expert 25	a voir avec les chirurgiens ORL et Thoraciques
Expert 27	Bien plus complexe que cela

Proposition 88

La prévention des complications passe par l'utilisation d'une canule souple et si besoin réajustable.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.45

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	1	3	3	28	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.78	97.22

Expert	Commentaires
Expert 2	utilisation adéquat du matériel

Expert 6	Je me permets de marquer ma désapprobation. Toutes les canules sont souples (sauf les canules en argent). et cela sous-entend que toutes les canules devraient être ré-ajustables pour éviter les complications.
Expert 35	Oui mais pas uniquement. Formation ++ du personnel paramédical concernant les soins et les aspirations
Expert 37	d'où l'utilité d'une création d'un répertoire des différents canule et de leurs indications
Expert 39	Par les soins de trachéotomie régulier, le nettoyage de l'orifice après retrait complet de la canule régulièrement.

Proposition 89

Il est recommandé de privilégier l'utilisation de canule sans ballonnet ou de poursuivre le monitoring de la pression du ballonnet (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.53

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	0	0	1	4	33	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.00	95.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Je propose, afin d'avoir plus de poids, de dissocier les deux items. 1. Il est recommandé de privilégier l'utilisation de canule sans ballonnet 2. en cas de canule avec ballonnet, il est recommandé de poursuivre le monitoring de la pression du ballonnet
Expert 25	Ce sont deux attitudes avec leurs "believers". -Les fuites de la canule sans ballonnet inquiètent le patient, salissent le cou par la

	salive et nécessitent des changements fréquent du pansement de trachéotomie. -Dans les premières 48h la ventilation avec canule avec ballonnet à basse pression dont la pression est surveillée permet d'étancher les circuits, favorise la cicatrisation autour de la canule et par là l'étanchéité de la ventilation.
Expert 28	-même si cela n'est pas toujours évident lors de fausses routes par exemple
Expert 35	Utilisation DES QUE (et SI) POSSIBLE d'une canule fenêtrée afin de réafférenter le larynx et permettre une phonation et une déglutition fonctionnelles
Expert 44	Les canules sans ballonnet ne sont pas aptes pour son utilisation chez les patients ventilés adultes, du fait de l'impossibilité de ventiler avec un système étanche la nuit
Expert 45	idem - système à pression contrôlée type NOSTEN

Proposition 90

La prévention passe aussi par le bon centrage des circuits du ventilateur (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	0	2	36	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	je ne comprends pas : Est-ce que ça veut dire : "le bon centrage de la canule dans le trachée (contrôle fibroscopique)" ?
Expert 25	mettre un système qui maintient les circuits avec du "mou" de façon à amortir les mouvements du cou du patient.

Proposition 91

-Trachéomalacie : adaptation de la longueur de la canule (grade B).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.38

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	1	2	2	29	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 6	et des paramètres de ventilation le cas échéant.
Expert 10	Oui mais pas que ça Ventilation avec PEP Avis spécialisé pour endoprothèse trachéale
Expert 25	On fait comme l'on peut en fonction du caractère localisé ou nom de la trachéomalacie. Soit adaptation de la longueur de la canule soit prothèses endo trachéales. Quoique l'on fasse si la trachéomalacie est étendue on peut rigidifier avec la canule et/ou une prothèse, les manifestations de la malacie apparaissent en dessous.
Expert 28	et du diamètre je pense
Expert 42	privilégier les canules en PVC souple ; adaptation de la longueur de la canule en fibroscopie pour éviter les traumatismes de la carène.

Proposition 92

-Sténose trachéale par ischémie post-dévascularisation et érosion chimique : cause par excès de gonflement du ballonnet, angulation de la canule. Il est recommandé de dégonfler régulièrement le

ballonnet de la canule et de vérifier la pression de celui-ci pour limiter l'ischémie cartilagineuse et de discuter l'indication d'un geste endoscopique de dilatation (grade B).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.34

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	0	0	3	4	24	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.06	93.94

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 6	érosion chimique ? Pouvez-vous préciser ?
Expert 10	à la 1ère ligne "cause" ? : "due à un excès de gonflement du ballonnet, une mauvaise angulation de la canule"
Expert 22	Dégonfler le ballonnet n'est pas toujours faisable. A préciser. "indication d'un geste endoscopique de dilatation" D'autres gestes endotrachéaux sont faisables.
Expert 25	Il importe surtout de gonfler le ballonnet à la limite des fuites. Il y a aussi les bourgeons qui posent des problèmes de saignement voire d'obstruction trachéales en bout de canule. Une des solutions est de l'"écraser" contre la paroi en augmentant la longueur de la canule.
Expert 27	le dégonflage régulier ne repose sur rien par rapport à la surveillance de la pression du ballonnet
Expert 32	Qu'entendez-vous par "érosion chimique" ?
Expert 37	rythme de dégonflage du ballonnet prescription médicale et rappel de la pression maxi
Expert 39	La constitution d'une sténose est la suivant: traumatisme de la muqueuse

	trachéale, dévascularisation, cicatrice inflammatoire qui peut évoluer vers la sténose. Les points de pression (bec canule, ballonnet, courbure, canule qui est trop large, et aspirations traumatiques de la trachée) favorise ces traumatismes, et sont à traiter comme une chondrite.
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Proposition 93

-Fistule trachéo/TABC (due au contact direct entre la canule et le TABC en raison d'une trachéotomie trop basse, un ballonnet trop gonflé, un excès de mouvement de la tête ou de la canule) suspectée par une hémoptysie quelle qu'en soit l'abondance qui doit mener à un traitement chirurgical urgent (grade B).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.52

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	2	5	27	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.86	97.14

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 6	idem. Complication rarissime, Quelle est sa place dans les recommandations "Place de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des maladies neuromusculaires" ? Pour revenir à cette proposition, tout crachat sanglant n'est pas une hémoptysie.
Expert 18	précédé d'un scanner injecté ou artériographie. La mise en place d'un stent étanche peu être une solution alternative -Endovascular Treatment of Tracheoinnominate Artery Fistula: Case Report and Literature Review With Pooled Cohort Analysis.

	Taechariyakul T, Keller FS, Jahangiri Y. Semin Thorac Cardiovasc Surg. 2019 Aug 16. -Successful Rescue of a Ruptured Tracheoinnominate Fistula with Extracorporeal Membrane Oxygenation, Endovascular Stents, and Debranching Surgical Bypass. Chien YS, Chao YC, Lee KS, Hsu KH. Ann Thorac Cardiovasc Surg. 2018 May 18. doi: 10.5761/atcs.cr.18-00022
Expert 20	Hors champ de compétences
Expert 39	Oui, mais remplacer hémoptysie par saignement extériorisé car ne vient des bronches.. Souvent hémorragie deux temps, la dernière étant majeure et souvent mortelle.

Proposition 94

-Fistule trachéo-oesophagienne liée le plus souvent à l'érosion de la membraneuse trachéale par le ballonnet de la canule mais aussi à une mauvaise angulation de la canule. Cette complication est davantage observée en présence d'une sonde gastrique. Elle peut être traitée par la mise en place par une endoprothèse œsophagienne et le dégonflage du ballonnet ou l'utilisation d'une canule sans ballonnet (grade B).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.07

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	1	0	0	2	3	21	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	10.34	89.66

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?

Expert 6	Cette complication est surtout vu lors des recanulations en urgence. L'endoprothèse oesophagienne ne me semble pas être le traitement de première intention.
Expert 10	"par la mise en place d'une endoprothèse"
Expert 18	l'endoprothèse œsophagienne va pérenniser, voir aggraver le conflit mécanique, et donc la aggraver la fistule. Dans ce contexte de trachéotomie, il est préférable de réaliser une fermeture chirurgicale avec interposition de tissus vivant pour réduire le risque de récurrence sur trouble trophique et conflit mécanique. Il est en outre préférable de retirer la sonde gastrique
Expert 20	Hors champ de compétences
Expert 27	et/ou d'une canule adaptée dont l'angulation fasse en sorte qu'elle ne soit pas en contact avec la face post de la trachée; (intérêt de la vérification par endoscopie réalisée par voie haute et non par la canule de trachéotomie) Alternative à l'endoprothèse: gastrostomie et mise au repos de l'oesophage avec cicatrisation spontanée. Discuter indication de gastrostomie définitive
Expert 39	Le traitement d'une fistule oesotrachéale est lourd (une prothèse oesophagienne avec maintien d'une canule de trachéotomie reste très difficilement réalisable). Le traitement chirurgical, à haute morbidité, peut conduire à une dérivation oesophagienne.. Le dégonflage d'un ballonnet ne permet pas de traiter une fistule oesotrachéale. Le pronostic est aux poumons et aux risques d'inhalation. Une gastrostomie est le premier temps du traitement. Seront ensuite discutés les options chirurgicales..
Expert 45	le ballonnet n'est pas seul responsable et c'est souvent la forme; l'inclinaison, la longueur de la canule qui peuvent être en cause

Proposition 95

-Formation de granulomes : l'aspiration dans la canule de trachéotomie ne doit pas se faire au-delà de la longueur de la canule pour limiter l'irritation de la muqueuse trachéale et la formation de granulomes. Afin de limiter ce risque, il est recommandé d'adapter la longueur de la sonde d'aspiration sur un modèle de canule de trachéotomie (grade B).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.92

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	34	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 10	Il y a également des granulomes qui se développent au niveau de l'orifice trachéale, qui peuvent compliquer le changement de canule (adhérence, saignement). Traitement par application de nitrate d'argent.
Expert 14	il serait judicieux d'en parler avec le patient dès réalisation de la trachéotomie car on constate dans le suivi que la plupart des patients "exigent" des professionnels des aspirations en dessous de la canule habitude prise insidieusement au fil du temps et qu'il est extrêmement difficile de leur faire perdre
Expert 28	le diamètre des sondes d'aspiration est un élément qui peut être pris en compte également.
Expert 35	Pour les canules fenêtrées, mettre en place la chemise interne NON FENETREE qui correspond.
Expert 37	type de sondes d'aspiration, sonde rigide pour éviter ce risque faut-il les couper ?

4.2 Prévention des complications par les soins infirmiers tout au long du suivi du patient en milieu hospitalier

4.2.1 Le changement de canule

Proposition 96

La périodicité des changements de canule varie en fonction de la densité des sécrétions, des complications observées et du type de canule.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.57

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	0	3	35	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 20	Y a t il moyen de préciser une fréquence moyenne recommandée (après le premier changement de canule réalisé par l'opérateur, la canule doit au minimum être changée x 1 par semaine, surtout chez les petits)
Expert 28	-ainsi que de la tolérance du patient de sa canule
Expert 39	Changement complet de toute la canule très régulièrement pour soins locaux profonds.
Expert 42	proposition : du lieu d'hébergement du patient et du niveau de compétence des professionnels habilités à intervenir sur la canule de trachéotomie
Expert 45	les canules sont des dispositif de classe IIa ANSM elles doivent être changée tous les 28 jours minimum une fréquence plus importante peut être nécessaire initialement ou selon les conditions patient

Proposition 97

Les changements de canule qui suivront, en réanimation et en post-réanimation, pourront être réalisés par une infirmière en présence d'un médecin (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.46

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	2	0	2	3	34	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 1	dans la cas pédiatrique : importance de l'implication des parents à la gestion de la trachéotomie, formation et éducation de la famille ++
Expert 6	Non. Le premier changement de canule est un acte médical. puis un acte infirmier.
Expert 11	revoir la formulation : a metre au masculin un infirmier et 1 medecin pour eviter les prejuges sexiste
Expert 14	pendant combien de temps considère t on que la "présence" d'un médecin est nécessaire ? En pratique : "à domicile" les changements de canule sont généralement réalisés par les infirmières , voire par certains aidants familiaux ... et la question se pose vraiment pour une auxiliaire de vie, théoriquement garant de la sécurité du patient trachéotomisé 24h/24 !!! quelle recommandation pour ces professionnels en situation d'obstruction de canule asphyxique ? (cela n'est pas traité dans le point 4.3
Expert 20	Préciser pendant combien de temps le changement de canule doit se faire en présence d'un médecin. Et si médecin présent au lit du malade ou dans le service ou dans l'établissement.
Expert 23	"Les futurs changements de canule qui auront lieu à l'hôpital" plutôt que Les changements de canule qui suivront, en réanimation et en post-réanimation,
Expert 44	en présence d'un médecin disponible dans le service. Pas nécessaire que le médecin assiste au geste

Proposition 98

Les principaux risques étant l'impossibilité de recanuler le patient et les faux trajets.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	1	4	35	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 6	La formulation est compliquée.
Expert 14	<p>Y a-t-il des recommandations en cas d'impossibilité à recanuler ?</p> <p>Y a-t-il une littérature sur "les spasmes" de l'orifice qui empêchent la recanulation ?</p> <p>et la conduite à tenir</p>
Expert 37	importance d'avoir un écarteur 3 branche et 1 canule de taille inférieure
Expert 39	ajouter peut être et les faux trajets, notamment dans le médiastin, en prétrachéal

4.2.2 Les soins locaux

Proposition 99

Il revient à l'infirmière de contrôler la bonne fixation de la canule par la cordelette afin de prévenir la décanulation accidentelle (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	0	2	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	former les aides soignantes à le dépister
Expert 29	Mais rien n'empêche un autre PS de constater et transmettre l'information d'un cordon mal ajusté.
Expert 33	Surveillance des alarmes
Expert 40	Le kinésithérapeute est habilité pour cette vérification

Proposition 100

Il revient à l'infirmière de vérifier la pression du ballonnet à l'aide d'un manomètre de pression toutes les 8 heures en service hospitalier et de façon régulière au domicile, ainsi qu'après une mobilisation de la canule ou en présence de bruits hydro-aériques (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	3	1	0	2	34	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 1	pas d'expérience de canule à ballonnet en service
Expert 5	Ne faudrait-il pas préciser ce que veut dire « de façon régulière » au domicile : 1 fois par jour, 2 fois par semaine, 1 fois par semaine, ...?
Expert 6	En cas de canule à ballonnet. et en cas de ballonnet basse pression (gonflé à l'air)
Expert 10	enlever "et de façon régulière au domicile" car le chapitre traite des soins à l'hôpital
Expert 12	vériier oui, mais toutes les 8 heures, en chronique, cela n'est pas réalisé ni réalisable..
Expert 13	Cette section ne vaut que pour le suivi en milieu hospitalier. Le suivi au domicile ne doit il pas apparaître plus tard ? "façon régulière" nécessiterait plus de précision (fréquence minimum ?)
Expert 14	problèmes de lisibilité de cet énoncé il faudrait préciser pour le domicile : quel rythme recommandé pour cette vérification ? faisabilité ?? pourquoi alors toutes les 8H à l'hospital ?? "après une mobilisation de canule" - je ne vois pas de quoi il s'agit, il me semble que toute mobilisation de canule doit s'envisager avec un ballonnet dégonflé présence de bruite hydro-aériques ? je ne trouve pas de corrélation claire entre l'argumentaire et la recommandation, il existe un décalage dans les titres et sous titres entre argumentaire et recommandations
Expert 20	Au domicile, il faut surtout que les aidants sachent le faire.
Expert 40	le kinésithérapeute de réa est habilité pour cette vérification
Expert 42	manque de documentation sur l'intérêt d'une surveillance clinique du volume de gonflage du ballonnet suivant les recommandations du fabricant de la canule versus surveillance de la pression du ballonnet mesurée à l'aide d'un manomètre de pression.

Proposition 101

Il revient à l'infirmière de nettoyer régulièrement l'orifice de trachéotomie, changer la compresse fendue en « Y » sous la plaque cervicale de la canule et nettoyer et sécher la chemise interne (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	4	37	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	+ formation famille
Expert 12	Oui mais cela est fait par les aidants en permanence..aussi
Expert 21	Attention, les produits utilisés doivent être compatibles avec la canule prescrite (le fabricant/fournisseur doit préciser sur la notice d'utilisation de la canule les produits compatibles et incompatibles)
Expert 22	Et aussi assurer les changements quotidiens HME, raccord annelé, eau de l'humidificateur
Expert 28	quotidiennement voir 2 fois par jour pour l'orifice de trachéotomie et quotidiennement pour le nettoyage de chemise interne
Expert 37	soins les 48 premières heures ;une fois par jour ensuite le soin est réalisé une fois par équipe toutes les 8 heures Modalités première semaine soins en 3 temps compresses stériles Bétadine scrub, rinçage sérum physiologique, séchage Ensuite 2 compresses superposées tête-bêche Pas de métalline sans accord préalable de l'ORL Au delà d'une semaine soins au sérum physiologique
Expert 39	oui mais le médecin doit régulièrement s'assurer que les soins sont correctement réalisés.
Expert 40	Quid du rôle de l'aide soignante

4.2.3 Les soins des fosses nasales et oropharyngés

Proposition 102

Les lavages de nez sont réalisés selon le protocole du service (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	4	34	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 43	les lavages de nez reste indispensable même en cas de trachéotomie

Proposition 103

Si le patient est porteur d'une sonde naso-gastrique (SNG), le système de fixation de la sonde est changé et la sonde mobilisée quotidiennement.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.28

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	1	5	2	27	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 22	Je ne vois pas à quoi correspond la mobilisation quotidienne de la SNG et je n'en saisis pas l'intérêt en dehors de la vérification quotidienne de sa bonne position.
Expert 23	Plutôt que "Si le patient est porteur d'une sonde naso-gastrique (SNG), le système de fixation de la sonde est changé et la sonde mobilisée quotidiennement", "Si une sonde naso-gastrique (SNG) est en place, son système de fixation est changé et est mobilisée quotidiennement". Plus léger non?
Expert 45	On ne mobilise pas la sonde quotidiennement en pédiatrie

Proposition 104

En présence d'un escarre nasal et/ou d'une sinusite aiguë, le retrait de la SNG est recommandé avec mise en place d'une SNG controlatérale (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	6	32	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	le mot « escarre" est féminin => une escarre nasale
Expert 10	une escarre nasale
Expert 29	Ne dit on pas une escarre?
Expert 42	Proposition : temps: rajouter qu'il est recommandé de mettre en œuvre les alternatives thérapeutiques à la sonde nasogastrique de type gastrostomie percutanée ou chirurgicale.

Proposition 105

Les soins de bouche sont réalisés trois fois par jour selon le protocole du service (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.34

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	4	2	27	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.78	97.22

Expert	Commentaires
Expert 18	la fréquence est à adapter au patient
Expert 29	Le patient peut-il réaliser ce soin de bouche ainsi qu'un autre PS (orthophoniste par ex?) de manière à optimiser la qualité et l'impact des soins de bouche?
Expert 37	en service de réanimation les soins de bouche se font toutes les 4 heures
Expert 39	si besoin...

Proposition 106

Les sécrétions en fond de gorge peuvent être également aspirées à l'aide d'une canule buccale par le patient lui-même, un tiers ou l'infirmière (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	1	4	32	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 12	ou l'aidant...
Expert 29	Quel tiers? Professionnel de santé ou aidant?
Expert 37	souvent adaptation au niveau de la souris d'une sonde rigide coupée
Expert 45	trop vulnérant chez l'enfant

4.2.4 Les aspirations endo-trachéales

Proposition 107

Les aspirations endo-trachéales sont indispensables chez le patient sécrétant. Elles permettent de limiter l'encombrement, améliorer l'hématose et maintenir la perméabilité de la canule.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	2	40	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	<p>Elles ne doivent en aucun cas être pratiquées en dessous de la canule car cela génère des complications : plaies et saignements, infections , granulomes, hypersécrétion ...</p> <p>Il existe aujourd'hui des techniques de désencombrement NON INVASIVES qui devraient être considérées en priorité ; elles sont moins à risque de complication; l'aspiration endotrachéale est une technique historique , "d'appoint" à considérer secondairement après organisation d'un désencombrement non invasif de bonne qualité.</p> <p>Dans ce cas, je pense que les aidants naturels et professionnels de proximité peuvent réaliser une séance d'in-exsufflateur avec une machine préalablement réglée par un kinésithérapeute, une prescription claire et une formation adaptée ... qui n'existe pas encore mais mériterait d'exister.</p>
Expert 28	donc d'éviter les bouchons sur canule

Proposition 108

Une asepsie rigoureuse est recommandée lors de la manipulation de la sonde d'aspiration et de la procédure d'aspiration endo-trachéale (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	2	0	3	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 6	Je parlerai plutôt de propreté. Il ne me semble pas primordial de mettre des gants stériles pour aspirer.
Expert 10	Le respect des précautions standard en hygiène et une asepsie rigoureuse sont recommandés lors de la ...
Expert 14	oui certes, mais cela n'empêche pas le transport des bactéries colonisant la canule
Expert 15	Surtout si fait par un soignant si fait par le patient ou un proche, soins propre mais pas stéril
Expert 27	Préciser ce que comporte le terme d'"asepsie rigoureuse". en soit cela ne veut rien dire
Expert 39	ce n'est pas un milieu stérile.

Proposition 109

L'aspiration doit être réalisée après introduction lente et progressive de la sonde sur la longueur de la canule de trachéotomie lors d'un seul mouvement lent de retrait. L'aspiration se fait au cours du retrait plus ou moins rapide en fonction de la tolérance du patient et de l'importance des sécrétions (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	3	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	Remplacer la 1ère phrase par : "La sonde d'aspiration est introduite de façon lente et progressive sans dépasser la longueur de la canule."
Expert 14	oui, à quelle dépression ? (minimum et maximum) pour garantir une efficacité et limiter le risque de complication il y a des habitudes individuelles assez variables et plus ou moins argumentées ... , cela mérite un consensus d'experts
Expert 20	Est-ce vraiment la bonne phrase??? Ne faut-il pas retirer "de retrait" à la fin de la première phrase??? Nécessité de préciser un premier temps d'introduction de la sonde SANS ASPIRATION puis un second temps d'aspiration lors du retrait.
Expert 25	Bien insister de ne commencer à déclencher l'aspiration qu'après avoir commencé le retrait de la sonde pour éviter un traumatisme de la trachée, et des phénomènes de succion.
Expert 32	Préciser que l'aspiration s'effectue par petits coups brefs et répétés et non en continu afin d'éviter les lésions d'aspiration sur la paroi et, chez le tout petit, un œdème pulmonaire a vacuo.
Expert 35	Si le patient est en état de le faire, il peut expectorer volontairement au moment de l'aspiration pour remonter les sécrétions et éviter que le soignant n'ait à descendre trop bas la sonde d'aspiration
Expert 37	toujours regarder son patient (cyanose, douleurs, confort..) Veillez à une bonne installation du patient que tout le matériel est à disposition et fonctionnel. Penser à l'ergonomie du soignant
Expert 42	peut-on ajouter la référence des recommandations HAS sur la réalisation de l'aspiration endotrachéale

Proposition 110

Il est recommandé d'éviter les instillations car elles majorent le risque infectieux (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.16

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	2	2	5	3	25	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.63	97.37

Expert	Commentaires
Expert 1	à adapter à la consistance des sécrétions notamment si sécrétions trop collantes
Expert 4	cependant elles sont parfois indispensable chez le nourrisson très sécrétant en raison du diamètre de la canule qui augmente de façon exponentielle les résistances en cas d'obstruction.
Expert 10	des instillations de sérum physiologique ? de bicarbonates 1.4% ?
Expert 14	les instillations sont à éviter car elles ne sont pas toujours bien tolérées (désaturation) je ne pense pas qu'elles majorent le risque d'infection ... pas plus que les aspirations endotrachéales en elles mêmes ! EN REVANCHE pour fluidifier les sécrétions on peut recommander la réalisation d'un aérosol de sérum physiologique avant le drainage. Si les sécrétions du patient sont trop sèches il faut adapter son niveau d'humidification (cf question dédiée)
Expert 18	Y a-t-il des études qui prouvent l'augmentation du risque infectieux?
Expert 20	D'accord avec le fait de ne pas recommander les instillations en systématique.

	Mais est-ce prouvé que ça majore le risque infectieux?
Expert 22	je préciserais instillations de sérum physiologique
Expert 23	instillation de "serum" physiologique
Expert 35	Sauf en cas de bouchon muqueux
Expert 37	si pas instillations penser aux humidificateurs, (température de ces dernier niveau d'eau)
Expert 45	pas de donnée pédiatrique

Proposition 111

De plus, elles provoquent une désaturation en oxygène pour le patient (grade B).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.24

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	2	3	7	24	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.63	97.37

Expert	Commentaires
Expert 4	elle peuvent provoquer
Expert 23	De plus, elles provoquent une désaturation en oxygène (grade B)
Expert 24	elles peuvent provoquer..
Expert 25	tout dépend du volume. Elles font surtout tousser.
Expert 28	ce n'est pas systématique je crois

Proposition 112

Cependant elles sont parfois nécessaires pour fluidifier les sécrétions et faciliter le drainage (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	4	0	1	0	1	0	3	2	29	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	12.50	87.50

Expert	Commentaires
Expert 6	Il me paraît très compliqué de déconseiller cette technique en proposition 110 et 111 pour la légitimer en 112.
Expert 7	ce passage sur les instillations amène plus de questions que de réponse, et la recommandation n'est pas claire
Expert 14	non il vaut mieux réaliser un aérosol de sérum physiologique, et revoir sa prescription d'humidification globale.
Expert 15	Gestion de l'humidification, de l'hydratation systémique et éventuellement aérosol de NaCl (mais ça fait tousser)
Expert 24	Débatu; les modifications rhéologiques des sécrétions (fluidification) semblent prendre plus de temps que le temps de la procédure d'aspiration. Source: Communication orale, JB Michotte, Congrès Actualités en Ventilation, Bruxelles, Nov 2019
Expert 25	une bonne hydratation, des aspirations régulières, voire une ventilation au ballonnet sont plus efficaces en cas d'encombrement.
Expert 37	utiliser des pipettes et non des seringues
Expert 38	De préférence sous contrôle de fibroscopie

4.2.5 Humidification

Proposition 113

Une humidification efficace limite l'obstruction de la canule de trachéotomie par des bouchons.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.82

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	2	39	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	humidification et taille de la canule sont à prendre en compte en cas d'obstruction. Intérêt d'un prélèvement bactériologique en cas de bouchons récidivants?
Expert 14	nécessaire formation des aidants sur ce point
Expert 22	Je préciserais bouchons / sécrétions bronchiques

Proposition 114

Il est nécessaire de s'assurer que l'humidification est fonctionnelle : mise sous tension, niveau d'eau, température.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.49

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	0	0	2	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.65	95.35

Expert	Commentaires
Expert 5	Peut être faudrait-il mettre la proposition 115 avant la 114. la 115 permet de préciser quel type d'humidificateur est le plus pertinent en fonction de la situation. La proposition 114 ne s'applique qu'en cas d'humidificateur chauffant et non de filtre HME.
Expert 6	faut-il vraiment s'assurer que la prise est également branchée (commentaire N Leboulanger) ? Il s'agit d'une recommandation médicale, pas d'une notice d'emploi (B Thierry)
Expert 10	".... de s'assurer que l'humidificateur chauffant est fonctionnel : ..."
Expert 14	circuit chauffé pour améliorer la qualité de l'humidification. pour les patients ventilés avec circuit double branche , les circuits chauffés sur les deux branches limitent le risque de complications liées à la condensation dans les tuyaux et au renversement accidentel du piège à eau. Les points de vigilance notifiés (mise sous tension, etc) peuvent être inscrits sur la "check list" des vérifications à faire au coucher
Expert 15	L'humidification mécanique fonctionne aussi bien que l'électrique (nez artificiel en ventilation spontanée ou raccord annelé avec échangeur de chaleur et d'humidité). L'humidification mécanique a pour intérêt de ne jamais tomber en panne, être en manque d'eau ou autre.
Expert 37	a chaque prise de poste

Proposition 115

Le degré d'humidification est adapté en fonction de l'abondance des sécrétions, de leur consistance et du confort du patient et des conditions (déplacement en fauteuil roulant où le filtre échangeur de chaleur et d'humidité (filtre HME : heat and moisture exchanger) pourra être préféré, alors qu'au cours du sommeil l'humidificateur chauffant pourra être préféré) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.93

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	38	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	enlever "heat and moisture exchanger" car dans la liste des abréviations
Expert 12	selon température extérieure, selon longueur tuyaux etc...
Expert 14	au fauteuil roulant le filtre HME est la seule solution possible , (pas "préférée") formation des aidants++
Expert 15	Pas de supériorité de l'un ou l'autre donc seul le confort doit faire choisir l'un ou l'autre.
Expert 23	Lourd. "L'humidification est réalisé par un système d'humidification par réchauffement et adaptée à l'abondance et à la consistance des sécrétions, au confort du patient et aux conditions (déplacement en fauteuil roulant, jour/nuit). En fauteuil roulant le filtre échangeur de chaleur et d'humidité (ECH) pourra être préféré. "
Expert 28	au cours du sommeil ou simplement en position allongée, l'humidificateur peut être mis en place, le filtre sera utilisé lors des déplacements.
Expert 40	Evoquer la valeur ajoutée des circuits chauffant pour une humidification efficace

Proposition 116

Une fois stabilisés, après le premier changement de canule et le passage d'un ventilateur de réanimation à un ventilateur de domicile, les patients peuvent être transférés dans une unité de surveillance continue ou de soins intensifs pour réaliser la formation des aidants, adapter les modalités de ventilation et préparer le retour en lieu de vie (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	2	1	1	32	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 10	dans certains centres, en cas de trachéotomie programmée, le patient est mis dès son retour de bloc sur un respirateur de domicile (type Astral par ex) et ne va pas en réanimation mais en soins intensifs spécialisés
Expert 12	voire un service de pneumo habitué à ces formations
Expert 14	les aidants familiaux sont accompagnés par les professionnels de ces services, cette formation est dépendante de chaque service. MAIS il n'y a pas à l'heure actuelle de formation reconnue pour les aidants professionnels de permanence 24h/24 (auxiliaires de vie), ou pour les aides soignants du domicile . Il n'y a pas à ce jour de reconnaissance de ce travail difficile et à responsabilité. c'est une nécessité de l'envisager, de définir le champ de leur compétence, les gestes qu'elles sont autorisées à pratiquer , les recours possibles , ... en tenant compte de la réalité ! : il n'y a pas de kiné et d'IDE disponibles en permanence.
Expert 28	secteur de rééducation peuvent être des bons services de transition pour l'éducation du patient et des aidants (SRPR ou SSR par exemple) de plus, comme je l'ai précisé auparavant, je ne pense pas que le patient doive rester en réanimation jusqu'au 1er changement de canule, le SRPR est adapté pour cela également.
Expert 40	La formation des aidants doit se retrouver en amont du geste chirurgical et

	intégrée dans un protocole de service
Expert 44	comme dit précédemment, une USI de spécialité (USIR) est un endroit approprié au même titre qu'une réa pour la surveillance initiale de ces patients
Expert 45	On recommande aussi une autonomie minimum de 15 à 30 minutes en pédiatrie avant la sortie de réa quand cela est possible.

4.3 Prévention des complications par les soins infirmiers tout au long du suivi du patient au domicile

Proposition 117

Les techniques sont identiques. Donc les aidants familiaux doivent pouvoir bénéficier d'une éducation thérapeutique à l'hôpital, en sachant qu'il faudra s'adapter aux contraintes du domicile et à l'environnement tout en préservant les règles d'asepsie (lavage des mains, solution hydro-alcoolique).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	0	0	1	40	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 10	règles d'hygiène plutôt que règles d'asepsie
Expert 13	quid des aidants professionnels - sont ils exclus ?
Expert 14	cette question à elle seule mérite un énorme travail de clarification ! quel est le juste niveau de sécurisation de ces patients à domicile ? comment le garantir au regard de la ressource humaine extra hospitalière ? en respectant une qualité de vie correcte ...

	<p>ces recommandations ne traitent pas le cœur du problème de la prise en charge de ces patients à domicile.</p> <p>la question se pose très souvent au domicile des "soins ide" "délégables ou non" . Il n'y a pas en libéral la ressource ide nécessaire pour assurer ce type de soins par IDE , "à la demande", quand le patient est seul à domicile avec des ADV, même chose pour le désencombrement ...</p> <p>alors est-ce que les ADV sont habilitées ? dans ce cas comment les former ? faut-il envisager un profil professionnel spécifique pour accompagner ces patients au domicile ?</p> <p>sinon il faut réfléchir à une solution possible ! hébergements de proximité, moyens humains mutualisés ? formations spécifiques organisées et reconnues etc...</p> <p>les aidants familiaux sont accompagnés par les professionnels des services, cette formation est dépendante de chaque service.</p> <p>il n'y a pas à l'heure actuelle de formation reconnue pour les aidants professionnels de permanence 24h/24 (auxiliaires de vie), ou pour les aides soignants du domicile . Il n'y a pas à ce jour de reconnaissance de ce travail difficile et à responsabilité.</p> <p>c'est une nécessité de l'envisager, de définir le champ de leur compétence, les gestes qu'elles sont autorisées à pratiquer , les recours possibles , ... en tenant compte de la réalité ! :</p> <p>il n'y a pas de kiné et d'IDE disponibles en permanence.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Proposition 118

Vérification de la pression du ballonnet : Elle ne pourra pas toujours se faire à l'aide d'un manomètre, mais à l'aide d'une seringue dont le volume d'air nécessaire pour obtenir la bonne pression aura été préalablement mesuré avant la sortie de l'hôpital (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	2	2	35	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	« dont le volume d'air OU D'Eau » : certaines canules se gonflent à l'eau (par exemple certaines BIVONA). Si ces canules ne vous semblent pas pertinentes à utiliser, il faudrait le préciser.
Expert 10	Elle avec un "e" minuscule
Expert 23	parfois remplissage avec de l'eau si problème d'étanchéité de la canule: pour le même volume dans le ballonnet plus de pression
Expert 25	Cela permet de vérifier aussi l'étanchéité du ballonnet
Expert 37	quel type de seringue des 5; 10 ? quantité d'air à injecter si seringue?
Expert 43	l'utilisation des canules TTS avec ballonnet gonflé à l'eau permet actuellement un gonflage de bonne stabilité, permettant une ventilation à fuite "contrôlée", monitoré avec les nouvelles machines du domicile.
Expert 45	idem NOSTEN

Proposition 119

Réalisation de soins de bouche quotidiennement (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	0	2	36	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 5	Préciser combien de fois par jour
Expert 25	plusieurs fois par jour.
Expert 29	pluri-quotidiennement.
Expert 37	lors de chaque repas
Expert 39	si besoin

Proposition 120

Sondes différentes pour aspiration trachéale et soins de bouche à changer au moins toutes les 24 heures. Les sondes sont rincées entre chaque aspiration et remise dans leur emballage d'origine (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	2	2	1	35	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	Protocole de rinçage à préciser
Expert 17	Pour moi au domicile et par expérience personnelle le plus simple et le plus hygiénique serai de prendre une sonde neuve par aspiration.
Expert 18	il n'est pas licite dans une recommandation de proposer la réutilisation de matériel à usage unique

Expert 21	Sauf protocole particulier en fonction du profil du patient
Expert 28	je n'avais pas la notion que les sondes d'aspiration trachéales devaient être gardées 24h..je pense que c'est dans un soucis de matériel mais je ne trouve pas cela très hygiénique. Je suis d'accord pour les sondes buccales
Expert 37	sauf en milieu hospitalier où les sondes sont changées 1 fois par équipe ou si aspiration trop sales

Proposition 121

La périodicité du changement de canule fait l'objet d'une prescription médicale avec un maximum de 1 mois (voir aussi préconisations du fabricant). Selon les modèles et si nécessaire, les canules sont réutilisables après décontamination pour une durée et un nombre de fois limités (voir préconisations du fabricant) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.26

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	0	1	3	5	28	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.13	94.87

Expert	Commentaires
Expert 6	Il nous semble que 30 jours entre chaque changement de canule est une durée longue. Nous serions plus enclin à proposer entre 7 et 15 jours.
Expert 10	Une fois le patient à domicile : qui fait les changements de canule ? IDE libérale ? médecin généraliste ? médecin hospitalier (réanimateur, pneumologue, ORL) au cours d'une hospitalisation de jour ou une consultation ?
Expert 13	Quelle est la période entre 2 renouvellements de prescription ?

	Quelle est la compétence médicale à avoir ?
Expert 20	Question sur le terme "décontamination" : préciser. Ou remplacer par nettoyage.
Expert 21	Je propose de remplacer le mot "décontamination" par le mot "désinfection"
Expert 24	Il semble approprié de faire cette recommandation. Toutefois, lors de ventilation au long cours par trachéotomie, il arrive que les intervalles entre changements tendent vers 6 semaines (parfois plus). Bien que les fabricants recommandent un changement toutes les 4 semaines pour des raisons qui pourraient être notamment commerciales, l'évolution des matériaux et la qualité des soins locaux peuvent influencer sur la nécessité de changer impérativement la canule à 4 semaines. En l'absence d'inconfort, ou de problème local (inflammation, douleur), c'est ce que l'on voit. Ne faudrait-il pas nuancer la proposition, car la possibilité d'espacer un peu les changements de canule est aussi une bonne nouvelle pour le patient?.
Expert 25	Le délai d'un mois est arbitraire. On peut aller en pratique jusqu'à deux mois. Il faut par contre insister sur le nettoyage régulier, quotidien du mandrin de ventilation.
Expert 28	je pense qu'il faut éviter les réutilisations de canule
Expert 33	Sinon considéré comme DM implantable
Expert 39	que smaximum de 1 mois?
Expert 41	en sachant que la réglementation ne permet pas de garder une canule plus de 30 jours
Expert 42	proposition : la périodicité du changement de canule fait l'objet d'une prescription médicale suivant une fréquence adaptée aux préconisations du fabricant, au lieu de vie du patient et la présence d'aidants professionnels.
Expert 45	ANSM classe IIa :28jours

Proposition 122

Utilisation de l'eau de source peu calcaire pour le système d'humidification du ventilateur. A changer quotidiennement (nettoyer la cuve avec de l'eau savonneuse) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.78

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	6	33	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	En milieu hospitalier, l'habitude est souvent d'utiliser de l'eau stérile, puis de l'eau de source en dehors de l'hôpital
Expert 6	Je ne peux pas répondre. Mais il nous semble que ce détail technique n'a pas sa place dans une recommandation.
Expert 15	ou eau déminéralisée ou eau du robinet
Expert 24	Il serait utile de faire un commentaire sur les termes d'eau distillée, eau déminéralisée, qui correspondent à ce que l'on trouve dans le commerce, et de préciser - selon la terminologie en vigueur dans les commerces - ce qui est approprié
Expert 37	qu'à domicile le savon ne devant servir qu'à cet usage

4.4 Le désencombrement en complément de l'aspiration à effectuer par les kinésithérapeutes**Proposition 123**

En situation d'encombrement, afin de compléter l'aspiration endo-trachéale, des techniques de drainage bronchique, notamment proximal, sont recommandées (accord d'experts) :

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	1	0	0	3	36	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 10	pour le paragraphe 4.4 on parle bien de l'hôpital et du domicile ?
Expert 14	En situation d'encombrement le drainage bronchique régulier est nécessaire, et moins invasif que les aspirations endotrachéales donc devrait être prioritaire et non "compléter" les aspirations. Le geste d'aspiration est plus à risque de complication ... l'évolution des techniques devrait nous inciter à faire évoluer nos pratiques vers le moins invasif ;
Expert 22	J'ai trouvé dommage dans ce chapitre qu'on ne mentionne pas au moins les techniques de type air stacking ou hyperinsufflation qui peuvent être facilement mises en place chez les patients sous ventilation volumétrique qui va en général de paire avec la trachéotomie
Expert 28	ils sont même importants je pense
Expert 37	toujours le problème des kinés, mais possibilités que ces derniers forment les aidants

Proposition 124

-Les techniques sont testées, optimisées par le masseur-kinésithérapeute afin de déterminer les plus efficaces et les mieux tolérées par le patient (accord d'experts) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 28	les tests peuvent avoir lieu à l'hôpital également, je pense à l'in/exsufflateur par exemple, les réglages et les tests sont faits à l'hôpital, le patient et les aidants sont formés à l'utilisation et peuvent donc s'en servir ensuite à domicile, en plus du kiné, lorsque cela est nécessaire (kiné indisponible, nuit...)
Expert 42	proposition : Les techniques d'aide à la toux sont évaluées pour optimisation, par le masseur kinésithérapeute par une mesure du débit expiratoire de pointe à la toux lors des différentes manœuvres pour chiffrer les manœuvres les plus efficaces et les mieux tolérées par le patient.

Proposition 125

-La fréquence des séances de désencombrement, le choix et l'adaptation des techniques employées sont guidés par le bilan respiratoire préalable en prenant en compte notamment la localisation et la qualité des sécrétions, ainsi que la tolérance du patient (dyspnée, saturation, fréquence cardiaque) (accord d'experts) ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.61

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	1	1	4	34	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 13	l'aidant peut il être formé au désencombrement? comment ? l'auxiliaire peut il être formé ?
Expert 25	Il semble qu'il soit intéressant de préconiser de manière systématique des manœuvres le matin (+++) et le soir malgré l'absence de signes cliniques d'encombrement ou l'évoquant.
Expert 31	ajouter fréquence respiratoire, saturation en oxygène

Proposition 126

-Les techniques instrumentales utilisées nécessitant un branchement sur la canule doivent faire l'objet d'une vigilance sur le maintien de la canule au moment des manœuvres (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	40	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Concernant le drainage bronchique proximal :
Proposition 127

L'in-exsufflation mécanique combinée ou non à des compressions manuelles est la technique la plus recommandée de par son efficacité attendue et sa simplicité d'usage.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.71

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	4	28	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 42	<p>1er proposition : pour obtenir un désencombrement des voies aériennes proximales</p> <p>2eme proposition : la pression d'insufflation exsufflation mécanique justifie une adaptation du réglage de pression adaptée au risque de trachéo-bronchomalacie particulièrement chez les patients atteints de myopathie de Duchenne.</p>

Proposition 128

Elle est particulièrement indiquée lors d'épisode aigu d'encombrement et pour les patients dans l'incapacité de pouvoir coopérer.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.81

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	3	32	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 129

L'in-exsufflation mécanique peut également être réalisée en routine afin de limiter la fréquence des aspirations (accord d'experts) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	30	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	avec délégation aux aidants sous réserve de formation il est nécessaire de faire évoluer les habilitations professionnelles, les auxiliaires de vie présentes 24h/24 peuvent réaliser des séances selon des consignes précises laissées par le kinésithérapeute (machine pré réglée, nombre de cycles, ...) en pratique ces professionnels (insuffisamment considérés) effectuent au quotidien certains de ces gestes qui sauvent les patients et évitent de remplir les hôpitaux . C'est bien le kiné qui est compétent pour choisir le mode de désencombrement,

éduquer le patient, soutenir les aidants, mais il n'y a pas la ressource kiné pour la prise en charge quotidienne voire pluriquotidienne en période d'encombrement.

Proposition 130

Les techniques de compressions manuelles thoraco-abdominales associées ou non à une hyperinsufflation préalable peuvent aussi être utilisées si le recours à l'in-exsufflation mécanique n'est pas possible ou comme techniques alternatives (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.82

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	30	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 131

Quelle que soit la technique de drainage bronchique utilisée, une aspiration endo-trachéale et buccale systématique par deux sondes distinctes est recommandée pour finaliser le désencombrement (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.62

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	4	34	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 18	la sonde ayant aspiré la canule peut aller aspirer en intrabuccal mais pas l'inverse
Expert 27	En cas d'utilisation d'in-exsufflation, l'aspiration ne devrait concerner que l'espace instrumentale pour minimiser les phénomènes douloureux; la pression négative de la phase d'exsufflation devant être suffisante pour drainer l'appareil bronchique
Expert 37	précision du types de sondes rythme de changement (hôpital 1 fois par équipe, à domicile 1 par jours ?)

Proposition 132

Si besoin, un drainage bronchique périphérique peut être réalisé.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	4	27	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 133

Il est recommandé de réaliser systématiquement le désencombrement bronchique périphérique en complément des techniques de drainage bronchique proximal et d'aspiration endo-trachéale afin d'assurer l'évacuation des sécrétions (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.35

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	1	2	0	1	2	28	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.71	94.29

Expert	Commentaires
Expert 22	Pendant la séance de kinésithérapie évidemment Mais lorsque ce sont les aidants qui font le désencombrement, plus difficile
Expert 23	exclut alors la proposition 132
Expert 31	uniquement en cas de besoin (proposition 132)
Expert 42	proposition : Ligne 10: Il est recommandé chez les patients neuromusculaires de réaliser le désencombrement bronchique avec des aides techniques en complément des techniques de drainage bronchique proximale et d'aspiration endo-trachéale afin d'assurer le drainage des sécrétions et de limiter la formation d'atélectasies.

Proposition 134

Différentes techniques peuvent être testées, telles que les postures ou les compressions

manuelles favorisant l'expiration vers le volume de réserve expiratoire (accord d'experts) ;

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.78

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	4	30	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 135

Parmi les techniques instrumentales, la ventilation à percussion intra-pulmonaire semble la plus recommandée pour permettre d'assurer un drainage bronchique périphérique (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	2	0	5	0	1	3	22	11

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	6.06	93.94

Expert	Commentaires
Expert 13	les percussions intra pulmonaires ont fait l'objet d'un avis défavorable en 2004 par la CEPP.
Expert 19	difficile de mettre en reco quand les percussionnaires ne sont pas ou peu disponibles
Expert 27	Peu de preuves
Expert 42	proposition: parmi les techniques instrumentales, la ventilation à percussion intrapulmonaire semble la plus recommandée pour permettre d'assurer un drainage bronchique périphérique, un travail de compliance thoracique, une humidification des voies aériennes pour limiter les atélectasies.

Proposition 136

Hors période d'encombrement, et afin de prévenir l'apparition d'atélectasies, l'utilisation d'hyperinsufflations, réalisées par exemple par un relaxateur de pression, ou l'usage de l'in-exsufflation mécanique peut être proposée en routine (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.63

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	1	3	29	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	« ...afin DE prévenir ... »
Expert 13	"afin de de" à remplacer par "afin de"

Expert 14	qui est habilité à domicile ?
Expert 22	Et aussi les modalités qui permettent d'augmenter le volume courant transitoirement (soupir, cycles manuels)à

Proposition 137

Il est recommandé de former le patient et ses aidants naturels aux techniques manuelles et instrumentales choisies afin de permettre une prise en charge ultérieure dans le lieu de vie sachant qu'il ne sera pas toujours possible de recourir à l'expertise d'un masseur kinésithérapeute et que le diplôme d'infirmier ne donne pas habilitation à utiliser les techniques instrumentales d'aide à la toux (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.41

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	2	0	1	2	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.76	95.24

Expert	Commentaires
Expert 13	Quand ? comment et où sont formés les aidants naturels ? quid des aidants professionnels ?
Expert 14	et de reconnaître cette compétence à tous les aidants professionnels et familiaux afin de garantir la faisabilité
Expert 15	Je pense que dans le cadre d'un protocole, les IDE peuvent utiliser les techniques instrumentales d'aide à la toux
Expert 20	Ceci pose la question de l'habilitation à utiliser les techniques instrumentales d'aide à la toux : par les IDE mais également par les auxiliaires de vie et AESH. Il y a un décret pour les aspiration endotrachéales mais pas pour l'aide à la toux : ce n'est pas logique et c'est à corriger.

Expert 28	je n'avais pas notion que les infirmiers n'étaient pas habilités. Pourtant, dans le milieu hospitalier, le kiné et le médecin ne sont pas toujours disponibles pour l'utilisation de l'in/exsufflateur et pour le patient et afin d'éviter les bouchons ou les aspirations trop nombreuses qui peuvent être irritantes et désagréables, je crois bien qu'il n'a pas le choix.
Expert 33	Pas d'accord avec les compétences infirmières. Compétence 4 Mettre en œuvre des actions à visée diagnostique et thérapeutique 8. Prévoir, installer et utiliser les appareils et dispositifs médicaux opérationnels nécessaires aux soins et au confort de la personne ;
Expert 37	formation à l'utilisation du Bavu
Expert 43	vu le slogan réaliste "maladies rares, malades de plus en plus nombreux..." Il est souhaitable de penser a une formation spécifique aux désencombrements pour que certains personnels paramédicaux aient une compétence et pratique, afin d'améliorer la prise en charge de ces malades.

Proposition 138

Une réévaluation des possibilités de désencombrement est recommandée au moins une fois par an afin de faire évoluer les préconisations réalisées (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.48

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	2	0	1	3	31	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.63	97.37

Expert	Commentaires
Expert 24	Cela ne me semble pas réaliste. De plus les modalités de désencombrement sont souvent stables pendant des périodes prolongées lors de maladie neuromusculaire stable ou à progression lente.
Expert 44	plutôt à chaque bilan...

4.5 En unité de surveillance continue ou de soins intensifs

Proposition 139

Les surveillances des constantes vitales peuvent rester nécessaires, puis peuvent progressivement être allégées et arrêtées selon l'évolution du patient (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	1	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	ce paragraphe 4.5 n'est pas à la bonne place : on a parlé des soins à domicile au paragraphe 4.3 ...
Expert 44	ce chapitre devrait être avant le chapitre 4 afin de garder une structure logique; Ordre propose 4.1, 4.5, 4.2, 4.3, 4.4
Expert 45	chez l'enfant dépendant, une surveillance nocturne est d'usage

Proposition 140

Le matériel de changement de canule d'urgence doit comprendre une canule de rechange de diamètre inférieur, une sonde d'intubation et un ballon autoremplisseur à valve unidirectionnelle

(BAVU) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.41

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	1	0	8	30	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 5	+ une canule de diamètre identique + une pince tripode + un laryngoscope à proximité + des sondes d'aspiration
Expert 10	la pince de Laborde ?
Expert 14	sonde d'intubation ???
Expert 20	Ce matériel doit être présent en permanence avec le patient : nécessité d'un sac d'urgence, qui puisse se déplacer avec le patient (adaptable sur le Fauteuil Roulant) avec le système d'aspiration portable.
Expert 22	Une sonde d'intubation ??? En l'absence du matériel pour intuber et notamment du laryngo ne me paraît pas très utile Il faudra de toute façon sortir le chariot d'urgence ou le plateau d'intubation ; Une pince écarteur de Laborde trois branches peut se discuter
Expert 25	IL est indispensable d'avoir un écarteur pour trachéotomie type "Laborde"+++
Expert 28	et une canule de diamètre identique je pense
Expert 32	Un kit de bougies de tailles croissantes peut également être très utile en particulier chez l'enfant
Expert 33	Une canule de rechange et une canule de diamètre inférieur
Expert 36	si on parle de décanulation accidentelle, pourquoi prévoir une canule de diamètre inférieur? si on parle d'échec de recanulation, OK pour la canule de diamètre inférieur.

Expert 37	écarteur 3 branches
-----------	---------------------

Proposition 141

Dans certains cas, une canule sur mesure peut être envisagée (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	0	0	4	34	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 15	En réalité est ce faisable? Je n'ai jamais réussi...
Expert 39	Possible??

Proposition 142

Si elle n'a pas encore été effectuée en réanimation, l'évaluation de la déglutition doit se faire, si possible en position assise, tête droite, ballonnet gonflé, puis dégonflé, en commençant par la déglutition de la salive et l'eau ou autre liquide coloré pour mieux détecter une éventuelle « fausse route ».

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.40

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	1	3	3	31	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 8	Test de déglutition sous scopie éventuellement possible
Expert 18	les difficultés étant plus important avec les liquides, il est préférable de teste la reprise alimentaire avec une texture lisse peu épaisse, puis introduire les boisson dans un 2e temps
Expert 20	Le patients neuromusculaires n'ont pas tous une canule à ballonnet, loin de là. Et en pédiatrie, la canule à ballonnet est très rarement utilisée pour la ventilation de longue durée.
Expert 28	nous utilisons de l'eau gélifiée tout d'abord puis de l'eau. L'eau gélifiée est utile car certains parfums sont colorés et permettent de mieux évaluer les fausses routes si nous retrouvons cette couleur dans les aspirations.
Expert 29	Quel professionnel de santé réalisera et mènera cette évaluation?
Expert 35	La déglutition ne peut/doit pas être évaluée ballonnet gonflé. Le larynx ne peut pas être fonctionnel dans cette configuration. Le ballonnet gonflé n'empêche pas les fausses routes, mais les inhalations. Il ne doit être maintenu gonflé qu'en cas d'impossibilité de déglutir au long terme, afin de maintenir une alimentation per os "plaisir". Quant aux textures à tester en premier, il est moins risqué de commencer par de l'eau gélifiée ou des desserts, qui mettent moins en difficulté l'enchaînement des phases de la déglutition. Le liquide est le plus difficile à avaler lorsqu'un patient est asthénique, ou est hypovigilant, ou a une neuropathie de réanimation.
Expert 36	tête penchée en avant plutôt que tête droite...
Expert 39	davantage, utiliser eau gazeuse ou eau gélifiée au départ.

Proposition 143

Si cette évaluation est concluante, des essais d'alimentation peuvent être proposés afin d'adapter les textures des repas si besoin.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	0	0	3	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 18	cf précédente
Expert 28	Nous commençons par un BYC (Bouillon Yaourt Compote) puis normal si RAS
Expert 29	Question identique: quel professionnel de santé? Lors de l'évaluation, quid du professionnel pour réaliser une aspiration si problème?
Expert 35	C'est l'inverse. Textures desserts lisses, puis purées/repas moulinés, puis liquides épais, puis liquides gazeux, puis liquides plats en dernier.

Proposition 144

En cas de difficultés, il est recommandé que soient demandés un bilan orthophonique et un avis ORL (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	0	2	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 15	En réalité, par manque d'accès à ses ressources, j'ai peur que les patients soient laisser à jeun pour rien. Pas facile pour un patient dépendant de la ventilation invasive de se présenter à la consultation de l'orthophoniste et rare sont les praticien qui se déplace au lit du patient

Proposition 145

Parallèlement à une information et une rééducation orthophonique, il est recommandé d'explorer les techniques d'amélioration de la phonation par des dispositifs médicaux : valve de phonation en ventilation à fuite (ballonnet dégonflé ou canule fenêtrée sans chemise interne), et réglage du ventilateur (allongement du temps inspiratoire [Ti], mise en place d'une pression expiratoire positive [PEP]) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.78

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	4	34	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	adaptation de la taille de la canule si l'état du patient le permet afin d'augmenter les fuites
Expert 5	la canule fenêtrée sans chemise interne n'est-elle pas à risque accru de granulome ?
Expert 15	Attention avec les canule fenêtrée sans chemise interne, fortement pourvoyeuse de granulomes trachéaux et d'erreur de manipulation.
Expert 20	Là encore il n'est question que des adultes! Chez les enfants, le plus souvent, la canule est sans ballonnet, il y a des fuites naturelles et pas besoin de dispositif médical pour permettre une phonation. Lorsque l'enfant est ventilé 24h/24, le réglage du ventilateur est important.
Expert 23	orthophoniques
Expert 35	La rééducation orthophonique ne pourra pas améliorer la fonction phonatoire si le patient est sous ventilateur, ou n'a qu'une canule à ballonnet gonflé.

Proposition 146

Après ces changements de dispositifs et de réglages des ventilateurs, il convient de vérifier le bon contrôle des échanges gazeux diurnes et nocturnes (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	42	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	Faut-il aller jusqu'à recommander de contrôler la capnographie nocturne transcutanée ?
Expert 37	gaz du sang en artériel .Et les capillaires ? ,

Proposition 147

Plusieurs programmes de ventilation avec ou sans fuite (ballonnet gonflé ou dégonflé et avec ou sans chemise interne selon le nycthémère) peuvent être définis pour assurer la correction de l'hypoventilation diurne et nocturne (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	4	36	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	Des programmes spécifiques peuvent être également programmés en cas d'exacerbation respiratoire ou lors des séances de kiné
Expert 5	mettre « selon le nycthémère » en dehors de la parenthèse
Expert 44	il faudra prendre position sur l'utilisation ou non de canules fenêtrées (risque de mal positionnement et lésions de la trachée par hernie de la muqueuse. Et si utilisées, vérification par fibro que la fenêtre est dans l'axe

4.5.1 La réhabilitation de la phonation

Proposition 148

La phonation n'est possible que si la colonne d'air pendant l'expiration est redirigée vers les voies

aériennes supérieures (ballonnet dégonflé ou sans ballonnet ou canule fenêtrée).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.75

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	0	4	33	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 7	quelle est la recommandation ?
Expert 15	Attention avec les canule fenêtrée sans chemise interne, fortement pourvoyeuse de granulome trachéaux et d'erreur de manipulation.
Expert 35	Oui, mais même dégonflé, la présence du ballonnet est un obstacle pour le flux d'air expiratoire. Sans ballonnet et avec une canule non fenêtrée, le flux expiratoire atteignant le larynx est, là encore, parfois insuffisant pour créer une phonation. L'idéal à viser (si le patient le peut bien sûr) est une canule fenêtrée, sans ballonnet, ou une canule fenêtrée avec ballonnet que l'on peut dégonfler lors des essais alimentaires ou lors du travail orthophonique.
Expert 41	mettre une réserve sur les canules fenêtrées

Proposition 149

Le patient doit comprendre les modifications anatomiques et physiologiques de sa phonation.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.67

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	2	1	2	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 24	Pas toujours possible.
Expert 37	schéma rappel anatomique avec des mots simples.
Expert 38	C'est mieux en effet.

Proposition 150

La rééducation orthophonique va permettre d'aider le patient à comprendre et utiliser les techniques permettant de restituer une pression sous-glottique positive nécessaire à la phonation (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.57

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	0	3	2	34	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 15	Pas uniquement, kinésithérapeutes, médecin et infirmier peuvent aussi participer
Expert 28	je ne sais pas si la rééducation orthophonique est indispensable: la phonation peut aussi très bien se passer sans.
Expert 29	Les explications peuvent déjà être fournies lors du bilan réalisé par l'orthophoniste mais aussi par d'autres professionnels de santé informés et formés afin que la patient intègre ces données.
Expert 35	Oui entre autres
Expert 44	préciser qui doit faire cette éducation: orthophoniste ou kiné entraîné

Proposition 151

La rééducation orthophonique va permettre d'adapter le débit de parole et coordonner celle-ci aux moments où la pression sous-glottique est positive, ce qui dépend des conditions de ventilation. Ainsi, selon que le patient est ventilé ou non, selon le réglage du ventilateur et/ou selon la présence ou non d'une valve de phonation, la pression sous-glottique peut être positive à l'inspiration seulement, à l'expiration seulement ou bien les deux (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.79

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	5	31	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	où

	et c'est une des nombreuses fautes d'orthographe / grammaire présentes dans les 2 documents !
Expert 25	Est-elle toujours indispensable en pratique bien que ce soit l'idéal?
Expert 31	corriger : au moment "où"
Expert 35	Il faut privilégier au maximum la phonation sur l'expiration

Proposition 152

La rééducation orthophonique va permettre de gérer la déglutition de la salive durant la parole (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.41

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	3	1	6	31	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 15	peut permettre. Il y a aussi d'autre façon de faire.
Expert 18	selon l'atteinte de la déglutition, la prise en charge de la stase salivaire ne relève plus de la rééducation orthophonique mais peut nécessiter un traitement médicamenteux
Expert 27	Mal formulé: Difficile, même pour un sujet normal, de parler et déglutir en même temps
Expert 35	Pas toujours. La salive est un liquide, qui est une des textures la plus difficile à être déglutie.
Expert 38	Idéalement, oui, mais c'est un sacré défi

Proposition 153

Une information auprès de l'équipe permet d'expliquer les différentes réhabilitations possibles de la phonation/communication avec la canule. Par exemple il est important d'expliquer l'intérêt de dégonfler le ballonnet de la canule et d'utiliser une valve de phonation pour permettre et optimiser la communication avec ses proches, ou encore d'expliquer au patient comment synchroniser la parole à la pression sous-glottique positive intermittente générée par le ventilateur.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	6	34	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	préciser l'importance d'aspiration avant de dégonflé le ballonnet qq part?

Proposition 154

Il est recommandé que l'orthophoniste ou l'ergothérapeute mette en place la communication alternative lorsque le patient ne peut communiquer verbalement ou en complément de la communication orale (exemple : tableaux alphabétiques, pictogrammes, lunettes laser, eye track, etc.) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.96

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	2	39	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 15	ou l'IDE ou le médecin et uniquement en cas d'incapacité et être ventilé à fuite avec phonation correcte
Expert 29	Communication alternative et augmentative, avec ou sans supports numériques;

Proposition 155

Il est recommandé de tout mettre en œuvre pour rétablir une parole spontanée du patient (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	2	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 17	Tout a fait d'accord j'approuve à 100% Etre privé d'un sens est dramatique, surtout quand il est possible de faire quelque chose (expérience personnelle)
Expert 25	D'où l'intérêt de favoriser au maximum la ventilation avec une canule sans ballonnet, ce qui permet d'éviter en partie les problèmes de lésions trachéales.
Expert 28	c'est même primordial quand cela est possible
Expert 44	il faudra préciser l'intérêt d'utiliser des canules à ballonnet afin de le gonfler la nuit pour éviter des épisodes d'hypoventilation (ref Nardi). En outre il est important de préciser quel type de canule est à utiliser si l'on veut préserver la parole et cela est possible ou non: canule de pression normale si phonation possible (dégonflé la journée et gonflée la nuit) car le ballonnet se plie en totalité laissant la place pour une colonne d'air péri canule plus appropriée. Puis canule à basse pression si ventilation toute la journée à ballonnet gonflé (patient sans phonation possible--> sténose supraglottique ou troubles bulbaires importants ou autre condition pathologique empêchant la parole (diminue le risque de lésions trachéales)

Proposition 156

Ceci peut être obtenu par des adaptations de la ventilation reposant sur la mise en place, chez les patients dépendant de la ventilation, d'une ventilation à fuite, c'est à dire une ventilation avec une canule de trachéotomie à ballonnet dégonflé ou sans ballonnet. Les fuites obtenues ainsi au cours de la phase inspiratoire du cycle respiratoire permettent au patient de parler sur l'inspiration. Cependant, sans autre adaptation, la parole peut rester de qualité médiocre, le patient étant dépendant de la pressurisation du ventilateur au cours de l'inspiration pour parler. Au cours de l'expiration la diminution des pressions au niveau sous-glottique du fait de l'ouverture du circuit expiratoire du ventilateur relié à la canule de trachéotomie ne permet pas de parler de façon efficace. Le patient peut améliorer sa phonation en augmentant sa fréquence respiratoire et ainsi raccourcir la durée du temps expiratoire (non propice à la phonation), ce qui impose de prêter attention au niveau de sensibilité de déclenchement du ventilateur pour que le patient puisse le déclencher sans toutefois être exposé à des autodéclenchements intempestifs.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.56

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	5	29	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	inspiration??
Expert 27	phrase compliquée, peu claire pour les non initiés
Expert 35	Parler sur la phase inspiratoire n'est pas à privilégier
Expert 43	Chez les enfants l'utilisation de canule TTS, avec un gonflage stable à l'eau, entraînant une possibilité de monitorer les fuites en fonction de la phonation et des besoins ventilatoires.

Proposition 157

Afin d'améliorer encore la phonation, deux techniques qui rétablissent la possibilité d'une phonation pendant l'expiration et une indépendance vis-à-vis du ventilateur peuvent être envisagées. Ces deux techniques permettent de restituer une pression positive sous glottique et un flux expiratoire vers les voies aériennes supérieures.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.66

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	0	4	29	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 158

La première technique est l'utilisation d'une valve de phonation unidirectionnelle placée sur le circuit du ventilateur. Cependant, cette technique impose une expiration complète par les voies aériennes supérieures, ce qui n'est pas possible chez tous les patients, exposant alors à un risque potentiel d'expiration active, d'hyperinsufflation et de barotraumatisme. La tolérance de ce dispositif doit être impérativement vérifiée en milieu médicalisé avant sa prescription à domicile afin de s'assurer de la perméabilité des voies aériennes supérieures.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	2	0	0	4	1	1	1	26	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.71	94.29

Expert	Commentaires
Expert 5	« sur le circuit du VENTILATEUR" »
Expert 22	J'aurais commencé par décrire la technique la plus utilisée et la moins dangereuse qui consiste à adapter les paramètres du ventilateur Je n'aurais mis la valve de phonation sur le circuit qu'en second
Expert 23	circuit du ventilateur

	Préciser la localisation dans le circuit et le type de circuit
Expert 44	surtout vérifier au préalable l'absence de sténose supracannulaire!

Proposition 159

La deuxième technique est l'utilisation d'une pression expiratoire positive (PEP). Le maintien de cette pression pendant l'expiration peut permettre de maintenir une pression suffisante pour la phonation. Le niveau efficace de PEP est variable selon les patients. Le niveau initial le plus souvent utilisé est de 5 cm H₂O, mais une augmentation de la PEP peut être nécessaire pour obtenir une phonation de bonne qualité. En cas d'augmentation de la PEP, la sensibilité du trigger du ventilateur doit être réévaluée de manière à ce qu'il n'y ait pas d'autodéclenchement. Chez les patients dépendants de la ventilation, un niveau de PEP élevé n'est pas nécessaire pendant la nuit. Ainsi, deux programmes de ventilation distincts, pour la période diurne et pour la période nocturne, peuvent être envisagés.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.56

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	1	1	1	0	30	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.94	97.06

Expert	Commentaires
Expert 15	Je ne suis pas d'accord avec cette partie: En cas d'augmentation de la PEP, la sensibilité du trigger du ventilateur doit être réévaluée de manière à ce qu'il n'y ait pas d'autodéclenchement.
Expert 23	Peut-on indiquer une limite supérieure de PEP ?
Expert 27	Faut-il parler de l'intérêt du choix d'un mode de ventilation Pressionnel ? Pour moi OUI
Expert 42	proposition : rajouter que l'augmentation de la PEP doit être adaptée suivant

	l'existence d'une myocardiopathie du patient atteint de myopathie de Duchenne.
--	--------------------------------------------------------------------------------

Proposition 160

Il est recommandé que ces différentes techniques et leur tolérance soient testées sous contrôle médical avant leur prescription à domicile (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	40	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 38	Oui, par un membre de l'équipe expérimenté à observer qu'il y ait assez de fuites vers les voies respiratoires hautes

Proposition 161

Si le patient n'est pas totalement dépendant de la ventilation et qu'il peut donc respirer spontanément, l'utilisation d'une occlusion de la trachéotomie peut être envisagée, soit par bouchon, soit par valve de phonation unidirectionnelle placée sur l'orifice de la trachéotomie.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.81

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	1	3	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Préciser que le ballonnet doit alors être obligatoirement dégonflé
Expert 15	ballonnet dégonflé. (je crois qu'il faut toujours l'écrire même si ça a été dit avant, car c'est trop important
Expert 22	Commencer par mentionner la valve plutôt que le bouchon cf proposition 16
Expert 31	Il faut alors s'assurer que la ballonnet est dégonflé en cas de canule à ballonnet
Expert 35	Les protocoles s'accordent sur un 1er choix: valve de phonation avec canule sans ballonnet, et fenêtrée. Si le patient la supporte plusieurs jours de suite (sauf la nuit où un ECH simple est remis en place, +/- regonflage du ballonnet s'il y a des inhalations de salive), on peut envisager le bouchon. Le bouchon est mis en place progressivement en allongeant les temps de pose, jusqu'à ce qu'il soit toléré 24, ou 48h sans désaturation ni nécessité d'être aspiré en endo trachéal. La décanulation peut alors être envisagée.
Expert 42	proposition : l'utilisation d'une occlusion de la trachéotomie peut être envisagée préférentiellement par valve de phonation unidirectionnel placé sur l'orifice de trachéotomie et par défaut par un bouchon.

Proposition 162

Les deux techniques restituent une pression positive sous-glottique expiratoire et ainsi redirigent le flux expiratoire vers les voies aériennes supérieures restituant les possibilités de phonation. Cependant le bouchon impose de réaliser un cycle respiratoire complet via les voies naturelles avec des résistances augmentées du fait de la présence de la canule au niveau de la trachée alors que la valve de phonation permet de conserver les avantages de la trachéotomie à l'inspiration (diminution de l'espace mort et du travail respiratoire).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	1	0	1	3	34	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 4	Chez le nourrisson avec une trachéomalacie, le port de la valve peut être difficilement toléré en raison de l'augmentation du travail ventilatoire qui aggrave la malacie. en général, la tolérance de la valve s'améliore avec la croissance de l'enfant. Le port d'une valve doit donc être instauré de façon progressive, en fonction de la tolérance de l'enfant sous contrôle de la SaO2. Le port de la valve présente également l'intérêt de faciliter le travail orthophonique des troubles de l'oralité en favorisant la sensibilité oropharyngée.
Expert 23	Les deux techniques restituent une pression positive sous-glottique expiratoire et ainsi redirigent le flux expiratoire vers les voies aériennes supérieures rendant la phonation possible
Expert 35	C'est pour ça que les deux méthodes ne s'envisagent que l'une après l'autre, et non pas comme un choix

Proposition 163

Il est recommandé de privilégier cette deuxième technique (par valve de phonation plutôt que par bouchon) pour l'utilisation au long cours.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.54

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	1	2	3	32	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 15	Attention pas d'humidification avec la valve de phonation donc risque d'obstruction de canule. Je recommanderais même le contraire.
Expert 25	le bouchon me paraît devoir être évité. Il importe de vérifier aussi que le clapet de la valve de phonation est bien mobile. Sinon cela correspond à un bouchon.
Expert 27	Si le patient supporte le bouchon, pas sûr car dans ce cas on bénéficie de l'humidification des gaz inspirés par les voies aériennes supérieures. Dans le cas de la valve, on ne connaît pas la partition entre air non humidifié (inspiré au travers de la valve) et air humidifié.
Expert 28	la valve de phonation n'a pas de filtre ni d'humidificateur donc peut assécher les sécrétions et les voies aériennes supérieures, donc nous ne l'utilisons pas trop longtemps. Pour la parole, nous prenons un bouchon (humidification naturelle par les voies aériennes supérieures) ou un nez artificiel (humidification par le filtre) à mettre au bout de la trachéotomie.
Expert 35	Le bouchon implique qu'une décanulation pourrait être envisageable, donc qu'un sevrage est possible. Le bouchon au long cours n'a aucune utilité.

Proposition 164

Chez les patients qui ne peuvent pas être ventilés à ballonnet dégonflé, des canules équipées d'un canal permettant potentiellement de créer un flux d'air sous glottique pour obtenir une phonation sont disponibles. Mais leur efficacité est incertaine et leur mise en œuvre à domicile est compliquée par la nécessité d'une source alternative d'air pour alimenter le canal (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.36

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	3	3	22	13

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 18	Lorsque la ventilation nécessite de maintenir le ballonnet gonflé, les fuites par la fenêtre phonation de sont habituellement pas compatible avec les besoins de pression ventilatoire élevés
Expert 22	Cela peut être de l'O2 plus simple au domicile Et il existe également des canules dont s'est la chemise interne qui "se rétarcte" à l'expiration pour créer ce flux d'air à travers la chemise externe fenêtrée
Expert 25	A éviter. fausse sécurité. les contrôles endoscopiques de ces orifices montrent souvent qu'ils sont plaqués contre la paroi postérieure de la trachée.
Expert 35	Je ne connais pas ces canules
Expert 44	Il faudrait préciser que ces canules sont initialement conçues pour l'aspiration sous glottique et de la sorte éviter l'écoulement postérieur des sécrétions et que l'insufflation d'air extérieur par ce même chenal permet cette autre utilisation D'ailleurs il faudra évoquer le sujet de l'aspiration sous glottique et prendre position sur son intérêt ou non

4.5.2 La Dysphagie

Proposition 165

Les troubles après intubation et trachéotomie sont essentiellement oropharyngolaryngés : troubles de la sensibilité du pharynx et du larynx, parésies du voile du palais, de l'épiglotte et des cordes vocales, œdème laryngé/ankylose/ulcération, perte du réflexe de déglutition.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	3	3	28	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 22	Et aussi l'immobilisation du pharynx qui en raison de la trachéotomie ne peut plus monter pendant la déglutition
Expert 32	Les troubles de la sensibilité pharyngo-laryngée et les parésies vélares sous-entendent une lésion du X. La technique de la trachéotomie ne prévoit pas de dissection latéro-trachéale. On reste strictement médian, entre la peau et la trachée via la ligne blanche. Ces complications sont loin d'être fréquentes.
Expert 35	Egalement la langue : Syndromes post intubation de Tapia (paralysie hémi langue et hémi larynx)
Expert 39	pas vraiment parésie du voile et du larynx (retirer l'épiglotte qui a vraiment un rôle mineur dans la déglutition, car c'est le larynx qui ascensionne et qui se ferme, amenant l'épiglotte sur la margelle), mais défaut de sensibilité entraînant réflexe de fermeture moins synchronisé à la déglutition. Et ce sont associés à ces troubles de la sensibilité, aussi les troubles de l'ascension laryngée, et le ballonnet qui peut comprimer l'ouverture su SSO. C'est donc tout le temps réflexe pharyngolaryngo-oesopgaien qui est perturbé (fermeture larynx, ouverture du SSO surtout, la propulsion pharyngée n'étant que peut atteinte)

Proposition 166

Il est recommandé de faire pratiquer un bilan de la déglutition par un orthophoniste afin d'évaluer la mobilité et la sensibilité des structures oropharyngolaryngées (bilan des praxies, de la voix, de la sensibilité buccale, pharyngée et vélaire) (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	0	0	5	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 4	et troubles de l'oralité chez les nourrisson
Expert 25	Contrôle par orthophoniste si les troubles de déglutition persistent malgré positionnement tête droite ou fléchie en avant.
Expert 35	Attention, la sensibilité laryngée doit être testée, et elle ne peut l'être par les orthophonistes: ORL uniquement
Expert 39	et de l'ascension du larynx pendant la déglutition

Proposition 167

Des essais de déglutition sont proposés après avis médical.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Bilan de déglutition réalisé par orthophoniste et essais de déglutition en présence d'un personnel autorisé à réaliser une aspiration

Proposition 168

Sur avis de l'équipe, les essais peuvent se faire de préférence sous ventilation mécanique qui sera la condition la plus favorable (grade B).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.45

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	1	1	0	0	4	31	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.26	94.74

Expert	Commentaires
Expert 15	En tout cas, il est préférable de les faire ballonnet dégonfler, plus facile que ballonnet gonflé. Ne pas imaginer que le ballonnet va empêcher les fausses routes.
Expert 25	Pourquoi de préférence? En ventilation spontanée et sous ventilation mécanique
Expert 35	Sauf pour les patients ventilés au long cours, les essais se font de préférence

	sans ventilation, lors des périodes de sevrage et de mise en ventilation spontanée
--	------------------------------------------------------------------------------------

Proposition 169

Sur avis de l'équipe, les essais peuvent se faire ballonnet dégonflé (il est important de vérifier dans ce cas l'existence de fausses routes en aspirant au niveau de la canule de trachéotomie dans les suites immédiates de la déglutition)

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	3	36	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 35	Les essais DOIVENT au maximum se faire ballonnet dégonflé
Expert 39	Oui préférable car le ballonnet gêne l'ouverture du SSO, et il n'évite pas des fausses routes!

Proposition 170

Sur avis de l'équipe, les essais peuvent se faire ballonnet gonflé (pas de risque de fausse route).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 7.64

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	1	1	0	3	2	3	3	26	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	9.76	90.24

Expert	Commentaires
Expert 5	le ballonnet gonflé n'élimine pas à 100% le risque de fausse route. Il serait plus juste de dire « MOINS de risque de fausse route ».
Expert 14	risque de fausse route majoré par le ballonnet gonflé... mais il assure une certaine protection des voies aériennes parfois pseudo protection
Expert 15	Faux, il y a plus de risque de fausse route, certe, une partie restera au dessus du ballonnet mais 1/ il n'est pas tout à fait étanche, 2/ les sécrétions vont rester au dessus du ballonnet jusqu'à ce qu'elles coulent au moment d'un dégonflement.
Expert 18	le gonflage du ballonnet favorise l'obstruction œsophagienne et limite l'ascension laryngée laryngée, favorisant ainsi les fausses routes. Cette situation doit être évitée autant que possible
Expert 25	au moins au début pour éviter l'angoisse du patient.
Expert 35	Fausse route et inhalations sont différentes. Dans le cas des ballonnets gonflés, cela empêche les inhalations trachéales, mais en AUCUN CAS les fausses routes. ça les bloque au dessus du ballonnet pour qu'elles ne descendent pas dans la trachée, c'est tout... Manger ballonnet gonflé est anti fonctionnel . On ne recourt à cette solution que lorsque le patient souhaite maintenir une alimentation per os "plaisir" malgré un larynx non fonctionnel (insensible, immobile), et que la rééducation n'a pas été probante, ou qu'elle est impossible. Manger ballonnet gonflé est une solution de dernier recours, pas un choix.
Expert 39	Icf réflexion précédente: le ballonnet n'empêche les fausses routes.. il protège un peu des aspirations salivaires.
Expert 41	ce terme "pas de risque de fausse route" est peu clair. Il sous entend que le ballonnet gonflé protège des fausses routes alors que un ballonnet gonflé, s'il protège des fausses routes immédiates, aggrave la déglutition et favorise sur la journée les fausses routes. Cette ambiguïté doit être levée en supprimant cette

	parenthèse et en précisant ce qui vient d'être écrit
Expert 42	proposition : sur avis de l'équipe les essais peuvent se faire ballonnet dégonflé ce qui limite le risque de fausse route majeure.
Expert 44	le fait de gonfler le ballonnet induit des modifications anatomiques que risquent d'aggraver les troubles de déglutition et il n'y a pas d'évidence que cette technique réduit les fausses routes

Proposition 171

Il est recommandé, lorsque c'est possible, de faire les essais avec le ballonnet dégonflé pour éviter les contraintes de pression sur le sphincter supérieur de l'œsophage.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.42

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	2	0	0	0	1	0	1	1	34	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.13	94.87

Expert	Commentaires
Expert 18	phrase absurde: le sphincter supérieur de l'œsophage étant situé derrière le cartilage cricoïde, il est situé plus haut que la position du ballonnet et ne peut en aucun cas être concerné par le ballonnet. La contrainte se fait sur la partie supérieure de l'œsophage
Expert 32	Le sphincter supérieur de l'œsophage est en regard du cricoïde et non de la trachée. Si contrainte il y a elles seront plus basses. En revanche, un ballonnet gonflé peut gêner l'ascension du larynx lors de la déglutition ainsi la perturber

Proposition 172

Les textures testées sont d'abord la salive, puis le liquide gazeux frais, puis l'aliment pâteux type yaourt/flan/compote, puis l'eau et le liquide plat (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.36

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	1	0	1	4	31	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	5.13	94.87

Expert	Commentaires
Expert 18	préférer l'inverse, tester d'abord les solides (plus facile) pour évaluer les capacités, laisser le patient se réhabituer et éviter l'anxiété et si satisfaisant, passer aux liquides (plus difficile)
Expert 25	La déglutition de la salive est physiologique et peut passer inaperçue. le tes de déglutition en pratique peut se faire avec un yaourt ou une compote puis avec de l'eau.
Expert 29	Application des normes de textures IDDSI pour une utilisation partagée de la même terminologie.
Expert 32	La salive est beaucoup moins réflexogène pour la toux. Est-il vraiment opportun de la prendre comme premier test ?
Expert 35	NON 1/ la salive n'est pas entièrement représentative des capacités de déglutition d'un patient (texture liquide, pas réflexogène) 2/ la texture idéale est le yaourt/eau gélifiée/compote: volume suffisant pour être localisé en bouche et dans le pharynx par les structures sensibles, et permet le déclenchement normal des phases de la déglutition. Les liquides (même les gazeux au départ), descendent trop vite et des fausses routes peuvent être

	provoquées simplement par pénétration trop rapide de la gorgée dans le pharyngo larynx, qui n'est pas encore fermé.
Expert 37	penser à l'eau geleifiée
Expert 39	ajouter eau géliifiée puis gazeuse

Proposition 173

Lors des essais sur ballonnet dégonflé, l'utilisation de liquides colorés rend plus fiable la vérification des fausses routes lors de l'aspiration.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	6	32	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	La constatation clinique de la fausse route et son authentification par l'aspiration colorée ne se fait parfois que plusieurs minutes après la déglutition.
Expert 32	Pas exclusivement les liquides. Les yaourts, compotes ou autres aliments pâteux peuvent être colorés

Proposition 174

Les quantités sont augmentées progressivement, en testant le contenu d'une petite cuillère (5ml) puis d'une cuillère à soupe (15ml) et enfin des gorgées au verre.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	5	33	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Quid de la forme du verre et de la température du liquide?

Proposition 175

Les postures de sécurité type menton légèrement penché en avant favorisent le ralentissement du bol alimentaire lors de la propulsion dans le pharyngo larynx et participent à une meilleure fermeture des voies respiratoires.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	2	37	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 176

Des consignes sont alors émises suite aux essais et diffusées à l'équipe pour la réalimentation et la réhydratation des patients. Elles sont validées par le médecin.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.93

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	39	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	et inscrites dans le dossier
Expert 29	Rappel des termes partagés avec les normes IDDSI

Proposition 177

L'orthophoniste a également un rôle d'informations auprès de l'équipe médicale quant aux conséquences de la trachéotomie sur la déglutition. Ces informations sont indispensables au préalable des consignes qui seront laissées suite aux essais.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.73

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	1	3	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 25	les orthophonistes sont rarement disponibles pour les service des réanimation...
Expert 37	également auprès des équipes para-médicales

Proposition 178

Une auto-évaluation du handicap de la dysphagie peut être proposée au patient afin de préciser l'impact de la dysphagie chez le patient.

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.31

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	1	1	4	4	28	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.56	97.44

Expert	Commentaires
Expert 5	Avez-vous un score d'auto-évaluation à proposer ?
Expert 14	je ne comprends pas le sens de cette phrase, à préciser

Proposition 179

En cas de suspicion d'inhalation, des éléments cliniques doivent être recherchés : aspirations sales et abondantes, hyperthermie, etc.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.81

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	0	0	0	3	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 14	en cas de suspicion ... : recherche d'hyperthermie les sécrétions "sales et abondantes" ne sont pas spécifiques vues aussi chez des patients qui ne mangent plus ...

Proposition 180

En cas de persistance des troubles, un examen ORL, accompagné d'une rééducation des troubles de la déglutition, est recommandé.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.68

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	0	0	0	0	0	2	2	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.33	97.67

Expert	Commentaires
Expert 15	peuvent être pratiquer mais rééducation à faire par médecin, IDE et AS si la ressource n'est pas disponible
Expert 39	un examen ORL et une fibroscopie de la déglutition..
Expert 42	proposition : En cas de persistance des troubles un examen O.R.L. accompagné d'une fibroscopie est recommandée et pourra être suivi d'une rééducation des troubles de la déglutition

Proposition 181

Ce bilan pourra être complété par un scanner thoracique en cas de suspicion de complications pulmonaires liées aux fausses routes.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.44

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	3	5	28	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 1	rechercher sur le plan clinique des signes en faveur de dilatations de bronches bactériologiques ++ pour adaptation des ATB
Expert 5	Une radiographie thoracique dans un premier temps me semble suffisante.
Expert 35	Peut être qu'une simple radio pulmonaire, et un ECBC pourrait nous éclairer?
Expert 44	une radio peut souvent suffire...

4.5.3 La rééducation de la Dysphagie

Proposition 182

A l'issue du bilan orthophonique et du bilan ORL, l'orthophoniste intervient pour rééduquer les fonctions oropharyngolaryngées perturbées.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	3	35	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	accord sur le principe, mais faisabilité ? Rééducation dans le service de compétence ? ressource et accessibilité variables en libéral

Proposition 183

Sont proposés des exercices de mobilité de la sphère orale (langue, lèvres, joues, voile du palais) afin de reprogrammer le temps oral de la déglutition. La sensibilité peut être perturbée par la déviation de l'air. Le goût et l'odorat sont diminués et à stimuler par le rétablissement de la filière respiratoire dans les voies aériennes supérieures en dégonflant le ballonnet ou en utilisant une canule sans ballonnet.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	2	2	5	27	8

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 18	dans le cadre des pathologies neuro-musculaire, la rééducation motrice est débattue puisqu'elle aggrave la fatigabilité des muscles de la déglutition. Il faut privilégier les adaptation posturales et texturales
Expert 29	Travail d'évaluation des troubles du goût et des saveurs, et de l'odorat.
Expert 39	En fait, comme la respiration se fait par la canule même sans bollonnet, la sensibilité du carrefour reste diminuée chez les patients trachéotomisés, et ce n'est pas seulement de dégonfler le ballonnet qui aide à "rétablir" la fonction du gout et de l'odorat..

Expert 42	proposition : Sont proposé des exercices de mobilité de la sphère orale adaptés à l'étiologie de l'atteinte neuromusculaire;
-----------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Proposition 184

L'étage laryngé est hypomobile du fait de l'implantation de la canule. Le risque de fausses routes est accru. Il convient de compenser le manque d'élévation du larynx par des postures de sécurité (position assise si possible, tête penchée vers l'avant), et un épaississement des textures afin que le bol alimentaire arrive moins vite dans le pharyngo larynx et que les structures de protection des voies respiratoires se ferment. La communication entre l'orthophoniste et l'équipe soignante est importante afin que les contraintes de volume, de texture et de posture définies lors du bilan soient mises en place.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	33	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	normes IDDSI pour utilisation partagée de la même terminologie
Expert 35	OUI effectivement l'épaississement des textures trop liquides peut être préconisé. Attention cela ne correspond donc pas à ce qui est dit page 6 du questionnaire concernant les textures essayées au début (il est mentionné que c'est le liquide en 1er !!)
Expert 37	y inclure la diététicienne

Proposition 185

Ces mêmes consignes seront à transmettre lors de la sortie du patient afin d'assurer la continuité

de la reprise et du suivi de la déglutition.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	35	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 29	Bilan orthophonique de sortie et Compte rendu (Recommandations ATIH, Csarr)

Proposition 186

La présence d'une PEP au cours de l'alimentation et d'une ventilation ballonnet dégonflé/sans ballonnet permet de maintenir une pression sous-glottique positive au moment de la déglutition (effet protecteur) quel que soit le moment du cycle respiratoire où celle-ci survient.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 4

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.30

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	1	3	0	2	5	26	7

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.70	97.30

Expert	Commentaires
Expert 5	semble physiologiquement logique mais est-ce prouvé ?
Expert 35	L'effet est surtout protecteur si la pression positive sous glottique arrive au moment de l'expiration, comme lors d'une déglutition normale.
Expert 44	il me semble nécessaire une recommandation du groupe d'experts de dégonfler le ballonnet lors de l'alimentation (fausse idée que le fait de gonfler le ballonnet diminue le risque d'inhalation alors qu'en réalité produit des modifications anatomiques qui aggravent les troubles de déglutition)

Proposition 187

Lorsque le patient peut/veut se débrancher du ventilateur au moment des repas, il faut envisager l'utilisation d'une valve de phonation (si la canule du patient est sans ballonnet ou à ballonnet dégonflé) ou un bouchon trachéal afin de réduire les risques d'inhalation (la valve de phonation permettant de maintenir l'apnée et les pressions sous glottiques positive pendant la déglutition) et ainsi permettre la restitution d'une synchronisation ventilation-déglutition optimale (inspiration-déglutition-expiration).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.58

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	0	8	28	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	semble physiologiquement logique mais est-ce prouvé ?
Expert 25	
Expert 28	on peut également utiliser les nez artificiels
Expert 39	pondérer la phrase... ainsi permettre une meilleure synchronisation à la palce de restitution

Proposition 188

D'ailleurs il est recommandé de conseiller au patient de faire une manœuvre inspiratoire profonde juste avant de démarrer une déglutition volontaire, ce qui permet d'augmenter la pression sous-glottique au moment de la déglutition (grade B).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 2

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.59

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	1	0	0	0	0	1	5	27	10

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.94	97.06

Expert	Commentaires
Expert 5	semble physiologiquement logique mais est-ce prouvé ? Sur quel argumentaire vous basez-vous pour donner un grade B ?
Expert 25	Cela est idéal mais chez les patients atteint de maladie neuro musculaire est-ce vraiment efficace?
Expert 39	pas toujours facile à réaliser cependant abvec une trachéotomie

Expert 42	proposition:Il est proposé au patient de faire une manœuvre d'inspiration profonde avant de démarrer une déglutition volontaire s'il en a la capacité ventilatoire dans l'objectif d'augmenter la pression sous-glottique au moment de la déglutition; en effet les patients neuromusculaires soumis à trachéotomie et assistance ventilatoire ont une réserve ventilatoire probablement en inadéquation avec la possibilité de réaliser une manœuvre inspiratoire profonde.
-----------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

5 Formation du patient et des aidants avant la sortie de l'hôpital

Proposition 189

La formation concerne le patient, sa famille et ses aidants. Elle est dispensée dans le centre de référence ou de compétence neuromusculaire avec le support d'une check-list préalablement à la sortie du patient.

Valeurs manquantes : 1

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.80

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	1	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	il est donc recommandé de transférer le patient dans un centre de référence même si la trachéotomie a eu lieu ailleurs. Ne vaut-il donc pas mieux (hors situation d'urgence) trachéotomiser ces patients directement au sein des centres de références ? Cf mon commentaire à la proposition 28.
Expert 13	quid des aidants professionnels ?
Expert 14	ses aidants ... ?

	reconnaissance des compétences et habilitations aux gestes d'urgence ?
Expert 17	Tout à fait d'accord Des patients sortent quelques fois mal ou peu formés aux aspirations. Expérience personnelle.
Expert 19	selon les organisations elle peut être aussi réalisée en soins intensifs en collaboration avec le centre de référence
Expert 20	La formation peut également être dispensée dans un service de soins de suite et réadaptation, en lien avec le centre de référence ou de compétence neuromusculaire.
Expert 25	Idéalement programme d'éducation thérapeutique du patient validé.
Expert 37	y inclure le prestataire

Proposition 190

Elle comporte au minimum des instructions sur :

- le matériel indispensable à détenir à domicile et en déambulation ;
- le ventilateur et les circuits (utilisation du ventilateur, des batteries, des circuits, humidification, réchauffement, filtration de l'air) ;
- les soins de canule (vérification de la perméabilité de la canule et du ballonnet, orifice, ballonnet, aspiration, changement de canule, nettoyage, entretien des consommables, chemise et attaches) ;
- la phonation ;
- la déglutition ;
- le désencombrement (voir chapitre 4.4) ;
- la conduite à tenir devant des saignement, décanulation accidentelle, obstruction et panne de respirateur ;
- la conduite à tenir en cas de déclenchement d'alarmes du ventilateur.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.65

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	1	1	4	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.38	97.62

Expert	Commentaires
Expert 1	déclaration après fournisseur électricité aussi avant le RAD
Expert 13	arrêt du ventilateur ? changements des batteries / des ventilateurs/ des programmes ?
Expert 14	qui est habilité à changer la canule ? au désencombrement ? (au delà des aspirations endotracheales .. invasives) les auxiliaires de vie présentes 24h/24 devraient l'être , cela fait partie des gestes d'urgence qui sauvent bien entendu sous réserve de formations solides et de soutien des kinés et IDE intervenant pour ce patient aide à l'interprétation des messages du ventilateur supports pratiques
Expert 37	penser aux ordonnances se mettre en lien avec le prestataire , l'HAD si besoin
Expert 40	Désencombrement et aide à la toux avec ou sans aide instrumentale
Expert 43	l'utilisation du BAVU
Expert 44	intérêt de fournir un document écrit et de faire une check list avec des acquis lors de l'éducation

Proposition 191

Le matériel de soins doit être stocké dans un lieu et mobilier bien déterminés au préalable. Il doit être accessible rapidement pour les intervenants. Le stock doit être tenu à jour. Il convient de vérifier la bonne charge des batteries internes des appareils, mais aussi les batteries externes. La deuxième machine de ventilation doit toujours être branchée et équipée d'un circuit, prête à être utilisée très rapidement si besoin.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.81

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	4	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Peut-être faut-il préciser que ces 2 ventilateurs doivent être des supports de vie.
Expert 25	Lien avec le prestataire qui doit être connu avec les liens de confiance entre le patient, l'équipe et le prestataire.
Expert 37	importance si domicile de visiter ce dernier, et d'aider la famille à optimiser les lieux Penser à EDF (signalement pour éviter les coupures même si les respi sont équipés maintenant de batterie)
Expert 42	proposition : Faire référence aux bonnes pratiques décrites par le prestataire d'assistance ventilatoire.
Expert 43	bien insister sur la possibilité de l'utilisation du BAVU

Proposition 192

Selon le décret n°99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endo-trachéales et l'arrêté du 27 mai 1999 relatif à la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales, pour la famille du patient et les aidants (auxiliaires de vie, acteurs éducatifs et vie scolaire [AEVS] pour les enfants) une formation à l'aspiration endo-trachéale est obligatoire.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.67

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	0	2	1	34	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 12	Décret à modifier suremetn car trop ancien du fait des nouvelles stratégies pédagogiques (simu santé,)
Expert 14	obligatoire oui et en pratique très insuffisante pour assurer la sécurité des personnes trachéotomisées, reste d'un passé où il n'existait pas de technique non invasives
Expert 20	Et il faudrait que ces mêmes catégories de personne puissent être formées : - à la recanulation en cas d'urgence (décanulation accidentelle) - à l'utilisation d'appareils d'aide à la toux en complément de l'aspiration endotrachéale
Expert 25	Le paradoxe est que les aides soignant sd'un service de référence ne peuvent aspirer et qu'ils voient arriver pour se former des auxiliaires de vie sans aucune culture médico-soignate...
Expert 29	Quid de professionnels de santé non habilités selon leur décret de compétences?
Expert 37	problème il y a de moins en moins d'IFSI qui prend en charge ce type de formation. Si aidant attirer qu'au patient, formation au sein du service référent, bien établir le certificat et en garde un exemplaire dans le dossier patient Pour la validation se baser sur les feuilles évaluation des IFSI penser également à un apport théorique
Expert 38	N'existe malheureusement pas en Belgique
Expert 40	Il faut légiférer pour rendre accessible au même titre que les aspirations endo-trachéales les techniques d'aide à la toux aux AEVS auxiliaires de vie...
Expert 43	Cette formation doit être étendu aux aides soignants travaillant dans les services de références prenant en charge les patients trachéotomisés ventilés, parfois de surcroît sans autonomie respiratoire. C'est une sécurité pour les patients et non un glissement de tâche.

Proposition 193

Les membres des familles des patients trachéotomisés peuvent s'acquitter de la formation

mentionnée, dans le service dans lequel a été pris en charge le patient trachéotomisé, alors que pour les professionnels l'enseignement est confié aux instituts de formation en soins infirmiers compétents.

Valeurs manquantes : 5

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.46

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	4	1	29	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 4	le développement des apprentissages en centre de simulation ?
Expert 12	Pourquoi pas les IOIFSI mais il ya d'autres lieux comme les services adaptés
Expert 13	quid des formations sur le désencombrement? le changement de canule ?
Expert 20	Nécessité de bien identifier les organismes formateurs. problématique des stages pour ces organismes de formation. Il y a souvent peu de dates de formation chaque année.
Expert 32	De façon optimale, il faudrait constituer de vraies filières "trachéotomie" chez l'adulte comme chez l'enfant. Ne serait-il pas utile de le proposer en tant que recommandation ?
Expert 35	Un professionnel habilité peut également former les professionnels qui ne le sont pas tels que les orthophonistes justement. C'est souvent les infirmiers ou les kinés qui forment aux aspirations trachéales les orthophonistes qui interviennent dans ces contextes
Expert 36	les infirmières libérales devraient pouvoir bénéficier d'une formation , comme la famille/auxiliaires de vie, dans le service même: il va falloir faire évoluer les textes...
Expert 43	quoi que l'enseignement des professionnels confié aux instituts de formation en

	soins infirmiers soit nécessaire, il est évident que la formation pratique dans un service de référence est indispensable, car c'est une gestion pouvant engager le pronostic vital...
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

6 Passage en lieu de vie

Proposition 194

Le retour au domicile ne peut s'envisager que dans les conditions suivantes :

- Le patient et sa famille doivent être prêts et consentants pour le retour à domicile avec une poursuite de l'accompagnement psychologique si souhaité par la famille ;
- Une tierce personne formée aux actes liés à la trachéotomie doit être présente 24h/24, 7j/7. Il conviendra de faire la demande de prise en charge ;
- Le logement doit être accessible pour les PMR (personnes à mobilité réduite) comprendre chambre individuelle, système électrique fonctionnel, accès à une salle de bain et permettre l'accueil d'une tierce personne (aidant) 24h/24, 7j/7.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.27

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	1	1	0	0	1	2	1	3	32	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	4.88	95.12

Expert	Commentaires
Expert 1	Evaluation au domicile par le prestataire fournissant l'appareillage de ventilation
Expert 5	Au point n°2, la tierce personne est bien l'aidant ? --> A préciser
Expert 6	Dans notre expérience pédiatrique uniquement, le retour à domicile n'est pas contraint par la présence ou non d'une tierce personne 24/24.
Expert 10	" ... et comprendre : chambre individuelle, ...

Expert 14	il n'existe pas à l'heure actuelle de profession "formée aux actes de la trachéotomie" , et reconnue comme tel sur le terrain il manque de ressource humaine pour assurer ces accompagnements 24h/24
Expert 17	Tout à fait d'accord La tierce personne disponible 24/24 sera d'une grande aide pour les famille. Elle éviterai meme une fatigue aigue de l'entourage. (Experience personnelle)
Expert 19	il faut ponderer les commentaires sur le logements en mettant si possible, tous les patients n ont pas un logement adapte ni des pieces supplementaires
Expert 20	En pédiatrie, ce sont les parents qui jouent le rôle de la tierce personne formée et présente 24h/24. Chez les adultes, selon les régions, il est parfois très difficile de trouver des aidants/auxiliaires de vie formés aux aspirations endotrachéales ce qui limite considérablement les retours au domicile.
Expert 21	Si le retour au domicile NE PEUT s'envisager QUE dans les conditions suivantes :, le point 3 m'interpelle : - tous les logements ne sont pas PMR (et sauf erreur de ma part tous les patients ne sont pas en fauteuil roulant) - Pour les autres points relatifs à la chambre individuelle, accès salle de bain et permettre l'accueil d'une tierce personne, ne faut -il pas plutôt parler de fortes recommandations ?
Expert 25	oui dans l'idéal. C'est fait dans la majorité des cas chez les patients atteints de maladie neuro musculaire. A prévoir chez les traumatisés médullaires Importance capitale de l'implication de l'assistante sociale du service ou de l'établissement pour préparer en amont toute cette logistique.
Expert 27	la phrase concernant la tierce personne est ambiguë. On pourrait croire que cette tierce personne se rajoute à la famille.
Expert 41	la présence de quelqu'un 24/24bn'est obligatoire que si le malade ne peut pas s'aspirer seul. A préciser
Expert 42	proposition : Le patient doit avoir la compétence pour organiser les actes de la vie essentielle et de la vie domestique à domicile et pouvoir disposer de l'intervention d'aidants soit professionnels soit familiaux. le patient doit disposer d'un plan d'aide pour organiser son retour au domicile permettant de définir les besoins en aides humaines, aides techniques et aménagement de logement.

Proposition 195

Le patient doit pouvoir contacter le centre de référence ou de compétence neuromusculaire dont il dépend et le prestataire de service 24h/24, 7j/7 en cas de besoin.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.81

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	2	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 19	tous les centres n ont pas une astreinte 24/24 7j/7 il faut laisser des options selon les organisations locales (soins continus, reanimation...)
Expert 29	Le patient ou son aidant, personne de confiance
Expert 32	Ou la filière "trachéotomie" cf commentaire à la proposition 193
Expert 41	je préfère la phrase Le patient doit pouvoir contacter le centre de référence ou de compétence neuromusculaire dont il dépend et le prestataire de service 24h/24, 7j/7 doit être disponible selon les textes de la LPPR en cas de besoin.
Expert 42	proposition : La notion de la définition du centre de référence semble indispensable

Proposition 196

Le dossier de liaison d'urgence (DLU), incluant les directives anticipées, doit être adressé au service d'aide médicale urgente (SAMU) du lieu de vie du patient avant sa sortie, lui permettant ainsi, en cas d'urgence vitale, d'être référencé dès qu'il appelle le SAMU de son secteur avec son téléphone fixe.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.70

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	2	4	32	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Ne peut-on pas aussi faire de même avec le service de réanimation le plus proche du domicile ? Le patient a-t-il toujours ce dossier sur lui ?
Expert 25	Patient "remarquable". Référence à la charte Romain Jacob.
Expert 29	et personne de confiance Téléphone fixe ???? et GSM !!
Expert 41	Il faudra être vigilant qu'il n'y. a pas de procédure nationale partagée des SAMU sur le signalement des patients remarquables. Chaque SAMU devra être contacté séparément, et penser notamment aux déplacements dans une région autre que celle du malade

Proposition 197

Une Équipe de professionnels doit être contactée et mise en place (médecin traitant, infirmières, kinésithérapeutes, auxiliaires de vie, orthophoniste, etc.).

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.87

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	40	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	équipe avec un "é" minuscule
Expert 13	qui contacte qui ? quel projet personnel de soin ?
Expert 14	Que devient le patient quand on ne peut pas constituer cette équipe ? ce qui est la réalité bien souvent nombreux séjours de façon anormalement prolongée dans les services de réa faute de lits d'aval, certaines familles doivent assurer les soins au détriment de leur vie professionnelle il faudrait imaginer des "structures d'aval" de type domicile adapté , où les compétences pourraient être améliorées et mutualisées
Expert 21	Assistants sociaux ?
Expert 25	L'important est le lien direct avec le centre de référence qui organise la prise en soins avec les professionnels référents concernés.
Expert 32	cf commentaire proposition 193

Proposition 198

Une hospitalisation à domicile (HAD) peut être envisagée si nécessaire dans la période initiale.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	37	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 17	Si la HAD ne nuit pas: (contrainte horaire/heures de soins imposés) (Expérience professionnelle)
Expert 25	Ce pourrait être l'idéal. Susceptible de rassurer les aidants et de les conforter. Cependant il importe que les personnels de l'HAD soient habitués à ce type de patients. ce qui n'est pas le cas partout.

Proposition 199

Le prestataire de santé désigné par le patient ou sa famille, parmi ceux proposés par le médecin, installe au préalable le matériel. Il intervient avant la sortie du patient pour mettre à sa disposition le respirateur et les consommables nécessaires (canules en quantité suffisante pour qu'il y en ait toujours une d'avance, circuits adaptés, filtres hygrophobes, compresses stériles et métallines, sondes d'aspiration, etc.). Il prend le temps d'expliquer le fonctionnement des machines, ainsi que l'hygiène quotidienne à appliquer, et de répondre aux questions des aidants et professionnels de santé qui interviendront à domicile.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	0	2	38	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 5	Les 2 ventilateurs et non un seul si j'ai bien suivi.
Expert 13	il serait plus adapté au regard de la réglementation de supprimer "parmi ceux proposés par le médecin"
Expert 17	Tout à fait d'accord Avec si possible une procédure de nettoyage officielle. Etant technicien c'est ce qui manque Une procédure unique et officielle consultable en ligne ,ou l'on pourrai l'imprimer et la laisser en plus au domicile. En aide mémoire en plus de la formation délivrée aux intervenants.
Expert 21	Je pense qu'il faut ajouter le ou les aspirateurs de mucosités avec et/ou sans batterie après le respirateur ...
Expert 32	En cas de filière "trachéotomie", le prestataire sera en contact avec l'infirmière coordinatrice qui assurera le lien entre lui et le patient (et ses aidants)
Expert 35	Le prestataire est tenu de metre à jour le stock de consommables disponible chez le patient, et de ne pas lui livrer 5 cartons de chaque accessoire non plus...! (très souvent vu)

Proposition 200

Un carnet de suivi fourni par le prestataire de santé est rempli et tenu à jour à chaque passage. Le prestataire doit passer à la fréquence indiquée dans la liste des produits et prestations remboursables par l'Assurance Maladie (LPP), et plus si nécessaire.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	37	5

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 201

Il est recommandé au centre de référence ou de compétence neuromusculaire de discuter et programmer des séjours de répit avec le patient et la famille (accord d'experts).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.85

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	2	37	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	répit pour l'aidant également
Expert 14	il manque de lieux d'accueil
Expert 17	Tout à fait d'accord Surtout pour les patients ventilo dépendants ou les familles sont très impliquées et fatiguées. Ces structures de prises en charge serai d'une grande aide.
Expert 20	C'est une très bonne idée : y a t il une identification des centres pouvant accueillir ces patients en séjour de répit sur le territoire? Ou trouver la liste de ces

	établissements?
Expert 43	de plus en plus rare

Proposition 202

La reprise d'une vie sociale pour rompre l'isolement doit être facilitée.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.98

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	1	41	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 10	pourquoi cette phrase est en gras ?
Expert 28	c'est même très important!
Expert 37	rôle important de la psychologue et de l'équipe soignante qui doit rassurer le patient et sa famille

Proposition 203

La trachéotomie ne contre-indique pas les sorties, la scolarisation, la prise des transports en commun, l'utilisation de véhicules légers adaptés, ce qui implique l'adaptation du ventilateur au fauteuil roulant, l'utilisation de batteries de secours, la présence d'un kit d'urgence (voir annexe 2.) et l'accompagnement d'un aidant.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	1	40	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 21	Attention de bien respecter les consignes du fournisseur/fabricant du respirateur pour adapter le ventilateur au fauteuil roulant, de bien utiliser le matériel recommandé et surtout d'éviter toute initiative type "bricolage" individuel ...
Expert 28	il faut simplement être prudent et prendre soin de la trachéotomie.
Expert 38	Oui et non, en théorie non. Mais en pratique, les patients se voient souvent refuser l'accès à l'école, au restaurant et au taxis adaptés avec chauffeur de société

Proposition 204

Les patients et les familles perçoivent la trachéotomie comme augmentant la lourdeur des soins dans le quotidien. Cependant, celle-ci permet une certaine satisfaction des patients atteints de maladies neuromusculaires quant à l'amélioration de la qualité et de la sécurité de leur ventilation dans certaines conditions (alimentation, encombrement, communication, etc.).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.49

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	2	1	4	2	32	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 2	favoriser groupe parole pour les familles et patient et suivit psychologiques
Expert 6	C'est probable. Mais cela relève de l'avis personnel. Faut-il l'écrire ?
Expert 20	La trachéotomie augmente de fait la lourdeur des soins dans le quotidien et peut se révéler un handicap supplémentaire à la socialisation en raison de la problématique des aidants selon qu'ils sont la famille proche (parents) ou des professionnels (auxiliaires de vie, AESH) parfois extrêmement difficiles à recruter.
Expert 38	Le plus souvent, oui. C'est assez individuel.

Proposition 205

Cela induit de pouvoir envisager des projets de vie à court, moyen et long termes en fonction de l'environnement (et notamment la scolarité pour les plus jeunes, puis les études et le choix pour certains de vivre en autonomie et d'accéder à une activité professionnelle). Internet et les réseaux sociaux sont aussi une ouverture pour rompre l'isolement.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 6

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.79

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	1	2	2	36	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 6	Idem.
Expert 38	OK, mais rien de spécifique au port de la trachéotomie.

Proposition 206

Il est recommandé d'adapter le matériel aux capacités physiques de chaque patient et à chaque étape.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.77

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	1	0	3	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 23	par exemple?
Expert 38	Idem précédent
Expert 42	proposition : Il recommandé d'adapter le matériel d'efficience chaque patient et à chaque étape pour limiter les incapacités.

Proposition 207

Au niveau social, l'équipe de professionnels mentionnée ci-dessus, ainsi que les associations liées au handicap s'investissent pour aider à concrétiser les projets de vie.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.88

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	5	36	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 38	Encore idem, pas spécifique à la trachéo

Proposition 208

En cas de séjour à l'étranger et ou de voyage en avion, celui-ci doit être précédé d'un bilan médical de moins de 3 mois réalisé dans le centre de référence ou de compétence neuromusculaire, d'un accord du médecin de la compagnie aérienne et d'un avis du prestataire pour évaluer la faisabilité du voyage et élaborer les formulaires douaniers nécessaires.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.60

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	1	1	5	32	4

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 2	peut être a revalidé par le médecin traitant avant le départ
Expert 20	Le bilan médical doit surtout être réalisé dans un centre compétent en ventilation de longue durée et pas forcément dans un centre de référence neuromusculaire.
Expert 22	Il n'y a pas de médecin dans toutes les compagnies et notamment les low-costs Certification médical différents des autorisations de douane pour l'utilisation dans l'avion Pas d'oxygénothérapie
Expert 23	J'avais la notion que le pilote et l'équipage de l'avion étaient les seuls dépositaires de l'embarquement et pouvaient refuser l'admission à bord même si un médecin l'avait autorisé en amont.
Expert 28	il est bien de préciser au patient qu'il faut anticiper les départs afin de pouvoir faire le bilan dans sa totalité.

Proposition 209

Il est alors recommandé d'identifier une structure médicale de recours dans le pays visité.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.95

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	2	38	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 25	Idéal mais pas toujours possible.

7 Perspectives

Proposition 210

Des évolutions réglementaires semblent nécessaires, notamment quant au statut des aidants.

Valeurs manquantes : 2

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.90

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	0	37	6

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 13	est-ce bien juste de considérer qu'il s'agisse de perspectives seulement
Expert 17	Tout à fait d'accord Les aidants sont impactés indirectement par la maladie. Leurs santé est mise à rude épreuve.
Expert 18	et aux modalités de formation de l'entourage, particulièrement chez l'enfant: réglementation et formation des enseignants, crèches...
Expert 20	Oui ++++++
Expert 25	Leur implication doit être reconnue et valorisée.
Expert 28	les aidants occupent une place primordiale, les patients ont souvent plus confiance en eux qu'aux personnels médicaux ou paramédicaux, et leur place, notamment à l'hôpital lors de séjours, n'est jamais claire (peuvent-ils agir dans les soins ou pas...)
Expert 29	mais aussi de certains professionnels de santé
Expert 37	validation de l'utilisation d'un BAVU, recannulation en extrême urgence
Expert 40	Voir commentaires sur les techniques d'aide à la toux qui doivent être apprises et

	autorisées par les auxiliaires de vie
Expert 43	c'est indispensable

Proposition 211

Il paraît important de renforcer l'aide aux aidants (efforts sur la formation et la rémunération des aidants) et de valoriser et reconnaître leurs compétences par des formations diplômantes.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.91

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	4	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 20	Entièrement d'accord
Expert 25	Formations diplômantes pourquoi? En discutant avec les aidants et leurs représentants, la nécessité d'un diplôme n'apparaît pas mais ce qui est demandé est une reconnaissance.
Expert 38	Encore idem pas spécifique à la trachéo
Expert 43	c'est important et une validation des acquis serait nécessaire

Proposition 212

La mise en œuvre de cette recommandation de bonne pratique nécessite une mobilisation des moyens (ressources humaines, formation, supervision, etc.).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.93

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	3	38	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 4	développement formation en centre de simulation
Expert 28	c'est certain: certains éléments sont très intéressants mais ne seront réalisables qu'au travers de plus de moyens humains et financiers
Expert 37	difficulté de trouver des services référents pour prendre en charge les aidants problème actuellement services en souffrance de manque de personnel Expertise dans ce type de soins

Proposition 213

Les autorités sanitaires doivent poursuivre un travail de réflexion et accompagner la mise en place de cette recommandation de bonne pratique en promouvant ce qui suit :

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.96

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	2	39	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 214

-le développement de programmes d'éducation thérapeutique ;

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.83

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	0	3	37	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 20	Attention, ces programmes d'ETP ne peuvent être comparés à ceux concernant des maladies fréquentes : il s'agira essentiellement d'éducation thérapeutique individuelle, qui concernera non seulement les patients mais surtout les aidants, seuls capable d'être dans le savoir faire:savoir être par rapport au patient atteint de maladie neuromusculaire souvent extrêmement limité dans ses gestes.
Expert 40	En valorisant les programmes de formation d'ateliers participatifs des associations (AFM, APF) et le personnel référent parcours santé de l'AFM-Téléthon formés à la méthodo de l'ETP
Expert 41	notamment la création d'outils de simulation simple et accessible, non seulement aux professionnels de santé mais aussi aux aidants

Proposition 215

-la recherche dans le contexte des maladies neuromusculaires entraînant une insuffisance respiratoire ventilodépendante ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 8

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	0	6	35	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Proposition 216

-l'augmentation des centres d'accueil permettant le répit des familles et des patients, la possibilité de séjours de répit dans les centres de référence ou de compétence neuro-musculaire, et l'organisation d'une tarification spécifique pour ces séjours de répit ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.86

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	2	2	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	et une réflexion sur l'habitat adapté garantissant sécurité et qualité de vie
Expert 28	il y en a trop peu actuellement!!
Expert 44	Surtout nécessité d'une politique de développement des structures d'accueil au long cours spécialisées pour les patients ventilo dépendants (centres de ventilation mécanique prolongé, hospices), pour désencombrer les services de soins et permettre 1) une transition entre les services hospitaliers et le retour à domicile (en particulier chez les patients trachéotomisés par inévrabilité) 2) un accueil pour les patients de milieu défavorisé ou sans possibilité d'accueil à domicile afin de pouvoir vivre dans un milieu adapté. L'existence de ces centres peuvent permettre aussi de faciliter l'accessibilité à la trachéotomie empêchant des situations éthiquement difficiles comme le refus de la trachéotomie qui découle en fait de l'absence des structure d'accueil (voir avant: contreindications de la trachéo)

Proposition 217

-la revalorisation des actes et forfaits des professionnels exerçant en libéral (masseur-kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmières, auxiliaires de vie) pour la prise en charge de ces pathologies lourdes, à risques et très chronophages, nécessitant un suivi spécifique ;

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 7

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.89

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	0	0	1	3	38	1

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 14	avec formation spécialisée dans les centres de compétence
Expert 17	Difficile d'avoir un kiné au domicile dans les campagnes reculées. Une revalorisation de l'acte permettra peut être aux familles d'en trouver plus facilement.
Expert 25	Cela est fait localement (ARS Occitanie) pour des malades atteints de maladie neuro musculaire financé à titre expérimental depuis 15 ans sur un FIR (SSIAD avec deux intervenants au lieu d'un) intervenant au lever et parfois au coucher. Une réflexion est en cours pour faire valider et généraliser ce système "ad experimentum" depuis 15 ans par les instances sécurité sociale et du conseil départemental du secteur médico-social.
Expert 35	Un acte spécifique pourrait être envisagé au sein de la nomenclature (des orthophonistes par exemple).

Proposition 218

-l'élargissement des compétences (pratique de l'in-exsufflation par les infirmières, aspirations trachéales par les aides-soignantes, etc.).

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.55

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	2	0	1	2	34	3

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.50	97.50

Expert	Commentaires
Expert 5	« ... par les infirmiers/infirmières, ...par les aides-soignant(e)s" »
Expert 13	in ex sufflation possible par l'aide soignante ou l'auxiliaire ?
Expert 14	pratique de l'in exsufflation par les aidants du quotidien, formés et encadrés par un kiné spécialisé
Expert 20	Et les AESH!!!! Et la recanulation en urgence
Expert 25	Cf plus haut. A travailler avec ce qui se fait actuellement pour les infirmier(e)s à compétences élargies.
Expert 28	je pense que cela est primordial!!
Expert 29	aspirations buccales voire trachéales par les orthophonistes notamment en exercice libéral, plus isolé.
Expert 33	Réglages et prescription des in-exsufflator pour les infirmières (pratiques avancées?)
Expert 37	Priorité +++ sécurité du patient et du personnel
Expert 38	C'est une priorité
Expert 43	Il me paraît aberrant d'élargir les compétences juste sur l'obtention d'un diplôme, sans formation théorique et pratique permettant l'acquisition d'une bonne pratique. "plusieurs infirmières intérimaires arrivant dans le service ne veulent pas s'occuper des enfants trachéotomisés, car elle n'ont jamais pratiqué."
Expert 44	et surtout l'autorisation aux IDE expertes de délivrer cette éducation
Expert 45	problème majeur à l'heure actuelle

Proposition 219

Enfin, la possibilité de thérapies innovantes (biothérapies) peut conduire à redéfinir et à adapter de manière continue les recommandations de prise en charge en fonction de l'évolution des connaissances sur l'efficacité de ces nouvelles thérapies.

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 5

Valeur maximum : 9

Médiane : 9

Moyenne : 8.74

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	0	0	1	0	1	3	29	9

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	0.00	100.00

Expert	Commentaires
Expert 20	CF les ASI de type I d'aujourd'hui
Expert 37	Avec des aides financière des temps d'ARCS, d'infirmière experte en recherche Clinique IDE coordinatrice et programmatrice

Annexes

Proposition 220

Avez-vous des commentaires concernant les annexes ?

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	9	32

Expert	Commentaires
Expert 4	est ce qu'on ajouterait pas la fiche DLU ? est ce qu'il y a une fiche DLU plus adaptée à la pédiatrie ?
Expert 5	dans rééducation de la déglutition : « si peu de troubleS dysphagiqueS ..." »
Expert 13	gel hydro-alcoolique dans le sac d'urgence
Expert 14	le kit d'urgence me semble trop chargé je conseillerais d'une part le kit d'urgence vitale ventilation dans un sac dédié où l'on trouve

	facilement ce que l'on cherche (interface, BAVU, ruban adhésif), et la carte d'urgence le nécessaire aux aspirations , et le nécessaire à pansement ailleurs interet du filtre HME ?
Expert 15	Je trouve qu'il est important de vérifier la réalité du projet notamment la fiabilité des aidants naturel et professionnel et savoir intégré des propositions palliatives en l'absence de projet réel intégrant les possibilités actuelles
Expert 16	voir remarques dans les annexes renvoyées à la HAS
Expert 22	Annexe 2 instillation de bicarbonates ? Qu'est ce qu'un cathéter mount ? Dénomination officielle ?
Expert 23	Pince tripode à ajouter dans le matériel qui encadre la surveillance d'une trachéotomie en réanimation en cas de décanulation pour élargir l'orifice cutanée pour favoriser la recanulation.
Expert 38	Annexe 2. Rajouter 'cordon d'alimentation électrique du respirateur'
Expert 41	il manque une check list de sortie sous trachéotomie

Questions générales sur l'ensemble des documents

Proposition 221

Ces recommandations ont été rédigées par un groupe de travail après avoir pris connaissance des données bibliographiques disponibles, synthétisées par un chargé de projet dans le document intitulé « argumentaire scientifique ».

En effet le chargé de projet, au cours d'une phase dite de revue systématique et de synthèse de la littérature, rédige un argumentaire scientifique dans lequel sont réalisées une analyse critique et une synthèse de la littérature retenue (après une recherche bibliographique systématisée afin d'identifier et de sélectionner les références conformes aux critères de sélection préétablis) et dans lequel est proposée une liste de recommandations à partir de l'analyse de la littérature effectuée.

Avez-vous des commentaires concernant le document intitulé « argumentaire scientifique » ?

Valeurs manquantes : 4

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	4	38

Expert	Commentaires
Expert 5	<p>L'argumentaire ne couvre pas tous les champs des recommandations mais par contre s'intéresse à des sujets non traités dans les recommandations.</p> <p>De plus, cet argumentaire est plein de fautes d'orthographe ce qui rend sa lecture difficile.</p> <p>Page 19 : on nous renvoie vers une annexe 1 que je n'ai pas trouvé.</p> <p>L'argumentaire est plutôt en faveur de la technique de trachéotomie percutanée et n'explique pas pourquoi les experts retiennent la technique chirurgicale chez les patients concernés par ces recommandations.</p> <p>il me semble que les recommandations sur la trachéotomie en réanimation émanant de la SRLF/SFAR datent de 2017 et non de 2019.</p>
Expert 12	très bien
Expert 14	<p>1) indications de la tracheotomie</p> <p>Revue Cochrane Luo 2017</p> <p>les avantages décrits sont les suivants:</p> <ul style="list-style-type: none"> - confusion entre invasif/VNI et volumétrique/barométrique <p>on peut techniquement faire du volume en VNI ... et pourquoi pas de la pression en invasif ?</p> <p>certains dogmes anciens pourraient être réinterrogés au regard des évolutions techniques des ventilateurs de domicile</p>
Expert 16	voir remarques sur le document argumentaire scientifique renvoyé à la HAS
Expert 23	<p>discordance entre le nombre de références retenues (85) données sur la figure page 6 et dans le texte (84) page 7.</p> <p>Page 11 l'essai de Goncalves est hors champ.</p>
Expert 39	<p>Non, j'ai été simplement surprise que les ORL n'aient établi depuis longtemps des recommandations récentes sur la trachéotomie chez l'enfant et l'adulte.</p> <p>Enfin, les trachéotomies percutanées sont aussi pourvoyeuse de sténoses trachéales, car elles ne respectent pas la conformation anatomique des anneaux trachéaux, qui sont à risque d'invagination et de sténoses, et certaines trop hautes atteignent le cricoïde, source de sténose sous glottique très difficile à traiter ensuite (avis personnel sur des patients traités sur des séquelles de sténoses post trachéotomies percutanées).</p>

Proposition 222

Quel est votre avis global sur l'argumentaire ?

Valeurs manquantes : 3

Valeur minimum : 3

Valeur maximum : 9

Médiane : 8

Moyenne : 7.93

Valeur de cotation	Libellé
1	Désaccord total
9	Accord total
10	je ne peux pas répondre

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nombre de réponses	0	0	1	0	0	0	11	16	13	2

Distribution par zone en pourcentage excluant les valeurs de type Je ne peux pas répondre

Echelle de cotation	Zone 1 à 4	Zone 5 à 9
Nombre de réponses en %	2.44	97.56

Expert	Commentaires
Expert 2	il a été réalisé avec brio félicitation pour ce travail. et il ne faut surtout pas hésiter à intégrer des techniques de relaxation et de travail sur le subconscient afin d'aider aux mieux les familles ainsi que les patients (ce que veut l'esprit le corps voudra). ne pas lésiner sur la rééducation avec du personnel formé des patients éducateur aussi car personne ne peut mieux expliquer que celui qui le vit au quotidien.
Expert 22	Il reste des parties "brouillon" parties signalées par ??? ou Il faut faire un scanner+++ etc Et des problèmes de mise en page
Expert 38	De haut niveau
Expert 39	cf commentaires Très bon travail, très utile.
Expert 44	Ces recommandations étant adressées à des personnels soignants prenant en charge des patients ventilo dépendants, le sujet du type de ventilateur, des modes, de l'adaptation, des réglages, du monitoring n est point abordé. A t il une volonté de ne pas faire cela? Cela me semble un des grands défauts de ces recommandations, qui semblent orientés surtout aux aspect techniques de la trachéotomie, alors qu'il s agit de par son intitulée de la trachéotomie chez les patients ventilo dépendants

Proposition 223

La méthodologie employée pour l'élaboration des recommandations est clairement présentée ? (si non, préciser d'autres informations nécessaires)

Valeurs manquantes : 4

Valeur minimum : 1

Valeur maximum : 2

Médiane : 1

Moyenne : 1.05

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	40	2

Expert	Commentaires
Expert 23	La borne chronologique supérieure de la recherche bibliographique n'est pas mentionnée.

Proposition 224

Les enjeux, objectifs et limites, ainsi que la population cible et les professionnels concernés sont clairement présentés ?

Valeurs manquantes : 4

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	40	2

Expert	Commentaires
Expert 14	Limites du domicile ++ "Bonnes pratiques" pour le patient trachéotomisé ... qu'il soit à l'hôpital ou à domicile ; faisabilité et sécurité Nécessité d'évolution des pratiques : moins invasif et délégation de soins courants
Expert 27	Population cible à élargir comme déjà suggéré. Inclure professions paramédicales
Expert 38	On a exclu volontairement les NMDs à évolution rapide (ALS), c'est dommage car nous sommes souvent confrontés au choix de la trachéo chez ces patients

Expert 44	voie ci dessus "avis global"
-----------	------------------------------

Proposition 225

Toutes les informations scientifiques disponibles à ce jour sont présentées ? (Si non, merci de nous envoyer les articles manquants)

Valeurs manquantes : 8

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	36	2

Expert	Commentaires
Expert 27	A ma connaissance
Expert 29	Normes Iddsi traduites en français disponibles sur le site dédié.
Expert 32	Strychowsky JE, Albert D, Chan K, Cheng A, Daniel SJ, De Alarcon A, Garabedian N, Hart C, Hartnick C, Inglis A, Jacobs I, Kleinman ME, Mehta NM, Nicollas R, Nuss R, Pransky S, Russell J, Rutter M, Schilder A, Thompson D, Triglia JM, Volk M, Ward B, Watters K, Wyatt M, Zalzal G, Zur K, Rahbar R. International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) consensus recommendations: Routine peri-operative pediatric tracheotomy care. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. 2016; 86: 250-5.
Expert 34	ma réponse concerne mon domaine de compétence
Expert 35	CF article Daniele Robert fourni.
Expert 38	Désolé, je n'ai pas eu le temps de vérifier et de contribuer

Proposition 226

Les recommandations correspondent aux informations analysées ? (Si non, proposer une formulation plus adaptée)

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	39	2

Expert	Commentaires
Expert 5	<p>concernant le TITRE de la recommandation, il me semblerait judicieux de rajouter :</p> <ul style="list-style-type: none"> - « Place et GESTION de la trachéotomie ... » : car les modalités de gestion des patients trachéotomisés sont aussi abordées - « ζ de la dépendance ventilatoire DES PATIENTS ATTEINTS DE maladies neuromusculaires LENTEMENT EVOLUTIVES »: en effet, les syndromes de Guillain Barré et les SLA, par exemples, sont exclus de ces recommandations.
Expert 14	<p>les deux documents n'approfondissent pas tout à fait les mêmes sujets, pour la réalisation des soins à domicile, plus développés dans l'argumentaire, avec une insistance sur les techniques modernes moins invasives</p> <p>l'argumentaire développe notamment les risques liés aux aspirations endotrachéales ζ qui restent pourtant très présentes dans les recommandations</p>

Proposition 227

D'autres informations seraient utiles ? (Si oui, préciser lesquelles)

Valeurs manquantes : 4

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	11	31

Expert	Commentaires
Expert 2	exposé réponse 222
Expert 13	les recommandations pour les autres pathologies (SLA, blessé médulaire,...), si nécessaire.
Expert 14	<p>Domaine en cours d'évolution,</p> <p>il manque des études Survie - Qualité de vie pour préciser les recommandations : VNI + gastrostomie vs ventilation invasive</p> <p>Variabilité de la respiration : Pression vs volume</p>
Expert 16	voir remarques faites sur les 2 textes
Expert 20	Études supplémentaires sur la qualité de vie? Ressenti des parents d'enfants trachéotomisés.

Expert 23	<p>Plus de précision sur les réglages des appareils assurant hyperinsufflations et assistance à la toux (pressions notamment).</p> <p>Plus de précision sur les réglages du ventilateur (le seul réglage mentionné est la PEP). Ne sont pas évoqués les modes, le réglage du trigger inspiratoire, le volume courant, la fréquence respiratoire, etc.</p> <p>Plus de précision sur le circuit du ventilateur: double branche, monobranche à valve.</p> <p>Plus de développements sur la gastrostomie</p>
Expert 25	<p>Certains patients trachéotomies pour une raison ou une autre voudraient revenir à une VNI.</p> <p>La mise en place d'un bouton de Montgomery permet de garder en secours l'orifice de trachéotomie, de récupérer une ventilation physiologique, d'accéder directement aux voies aériennes, et adapter une VNI avec la possibilité en cas d'urgence de revenir à la trachéotomie. (Schéma joint).</p>
Expert 27	<p>comme signalé, méthodologie du contrôle de la position de la canule dans la trachée initialement, éventuellement poser le problème du suivi: surveillance de la survenue de granulomes, déplacement des rapports canule/trachée lié aux modifications de morphologie du patient avec l'âge, évolution sténotique de la stomie, prise en charge des difficultés mécaniques rencontrées lors des changements de la canule de trachéotomie, par ex...</p> <p>liste non exhaustive</p>
Expert 28	je les ai précisées au fur y à mesure
Expert 33	<p>Préciser les compétences infirmières</p> <p>Autant le réglages n'est pas possible autant l'utilisation semble possible tout comme la mise en place de la ventilation non invasive</p>
Expert 34	<p>je n'ai pas vu de commentaires par rapport à ce type de prise en charge et l'hygrométrie ou autres éléments concernant le climat comme dans les outre mers par rapport au rythme de changement etc...</p> <p>pareil sur les régions où il y a pénurie de personnels peut-on envisager des solutions autres ?</p>
Expert 36	<p>A titre personnel, en pratique quotidienne, le suivi de ces patients laisse tomber toute épreuve fonctionnelle respiratoire pour des raisons techniques (problème de l'interface), pratiques (pas de suivi du service de pneumologie dans un autre bâtiment de ces patients) et d'après moi pragmatiques (inutilité quant aux prises de décisions ultérieures). Ces recommandations auraient pu aborder cet aspect.</p> <p>De même, l'arrivée ces dernières années des capnographies transcutanées avec enregistrement nocturnes et à domicile aurait pu faire l'objet de précision sur leur intérêt dans la prise en charge de ces malades trachéotomisés.</p> <p>Enfin, l'intrusion de appareils de SpO2 à domicile gérés par l'entourage aurait pu être borné.</p>
Expert 43	permettre aux aides soignantes d'être formé dans les services de références au

	même titre que les aidants.
Expert 44	voie ci dessus

Proposition 228

La présentation des recommandations est claire et adaptée aux pratiques professionnelles ? (Si non, proposer une formulation plus adaptée)

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	38	3

Expert	Commentaires
Expert 14	le chapitre 4 est "mêlé" et pas clair (hôpital vs domicile) - 4.5 "en unité SC ou USI" après les éléments de suivi au domicile ? - 4.2 : hospitalier ? domicile ? les deux ?
Expert 16	Recommandations trop longues Faire un résumé: les essentiels
Expert 23	Elles ne sont pas toujours présentées comme des recommandations, elles ne sont pas toujours associées à une gradation.
Expert 27	sous réserve des commentaires précédents
Expert 44	revoir l'ordre de certains items (voir avant)

Proposition 229

Avez-vous des commentaires généraux à faire sur le texte des recommandations ?

Valeurs manquantes : 4

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	12	30

Expert	Commentaires
Expert 5	- je trouve qu'utiliser le terme de "maladies neuro musculaires » n'est pas correct lorsque 'on parle de patients, il me semble plus juste de parler de « patients atteints de maladies neuro musculaires ». (cf ma proposition pour le titre). - les termes « RESPIRATOIRE / RESPIRATEUR » est souvent utilisé à mauvais escient dans ces recommandations, les termes « VENTILATOIRE / VENTILATEUR » serait plus juste dans la plus part des cas. En effet, la respiration est un processus complexe global englobant la phase ventilatoire mais aussi l'intégralité des mécanismes allant jusqu'à la phase mitochondriale ; ici ce sont les problèmes de ventilation que l'on veut prendre en charge.
Expert 7	une présentation plus synthétique aura plus de chance d'être lue
Expert 14	contenu intéressant clarification utile pour le domicile
Expert 16	voir remarques faites dans le texte renvoyé à la HAS
Expert 20	Au final, je ne suis pas sûre que ces recommandations répondent au préambule : quelle est la place de la trachéotomie aujourd'hui dans la prise en charge des maladies neuromusculaires par rapport à la VNI associant masque nasal la nuit et ventilation à la pipette en journée : il s'agit avant tout de recommandations de bonne pratique une fois que la trachéotomie est décidée.
Expert 22	Attention aux nombreuses fautes dans le texte de l'argumentaire comme dans les recommandations On a l'impression à la lecture qu'aux moins 2 auteurs ont formulé les recommandations et la formulation de certaines parties des recommandations est nettement plus difficile à lire (tournure de phrase ;)
Expert 23	Le texte est lourd.
Expert 24	Propositions claires et bien orientées sur la pratique clinique
Expert 27	commentaires cités tout au long de cette relecture. Document précieux et indispensable
Expert 35	Quelques incohérences sur les recommandations de reprise alimentaire
Expert 44	déjà faits
Expert 45	très beau travail très complet que j'augmenterais de quelques spécificités pédiatriques comme suggéré Manque peut être une épidémiologie un peu plus précise au début

Proposition 230

Au final, faut-il adopter ces recommandations ?

Valeurs manquantes : 5

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	40	1

Expert	Commentaires
Expert 23	Précisions complémentaires, amélioration du texte
Expert 27	mais on peut les enrichir (selon accord ou pas avec les réflexions des divers lecteurs)
Expert 38	Certainement, il s'agit là d'un travail conséquent et de grande qualité
Expert 41	seulement si elles ne sont pas focalisées que sur une petite partie de la population concernée des maladies neuro musculaires
Expert 44	avec les modifications proposées

Proposition 230

Avez-vous d'autres commentaires ?

Valeurs manquantes : 6

Valeur de cotation	Libellé
1	Oui
2	Non

Distribution des réponses par cotation en nombre

Echelle de cotation	1	2
Nombre de réponses	8	32

Expert	Commentaires
Expert 2	favoriser au maximum la formation de tous les professionnels de santé ainsi que les aidant . le but étant une autonomisation maximum du patient trachéotomisé une très bonne acceptation et surtout qu'il continue sa vie avec sa trachéotomie de la manière la plus adéquat possible. car les moyens existent il faut juste trouver celui qui s'adapte le mieux a chacun.
Expert 4	merci pour ce travail !
Expert 5	Je trouve cela dommage que ces recommandations concernent uniquement les patients atteints de maladies neuro musculaires lentement évolutives. En effet, ces patients sont au final (en tout cas dans ma région) essentiellement gérés par le centre de référence régional qui est à l'écoute des réanimateurs de périphérie

	<p>et prennent facilement en charge ces patients. J'aurais aimé que ces recommandations s'intéressent aussi aux patients ayant des pathologies neuro musculaires autres telles que les syndromes de Guillin-Barré ou les SLA qui sont des patients que nous gérons beaucoup plus fréquemment en CH périphérique.</p>
Expert 28	<p>C'est un document très utile avec une perspective très intéressante. Je pense que beaucoup de professionnels peuvent y apprendre dans leur pratique quotidienne. J'espère que les moyens pourront être mis en place afin de respecter toutes ces pratiques, importantes pour la prise en charge optimale du patient.</p>
Expert 29	<p>Quelques fautes d'orthographe dans le texte des recommandations.</p>
Expert 32	<p>La création de Filières "Trachéotomie" adultes et enfants me paraît un élément important, même au-delà des patients porteurs de pathologies neuro-musculaires dont il est ici question. Peut-être faudrait-il ouvrir la porte à cela.</p>
Expert 39	<p>peut être mettre un schéma sur la technique de trachéotomie en H et la technique de trachéotomie percutanée, ainsi qu'un schéma d'une canule ballonnet, fenêtrée ou non, et des valves phonatoires.</p> <p>Je peux éventuellement vous envoyer des photos, si acceptation de cette proposition.</p>
Expert 44	<p>Bravo aux experts pour ce remarquable travail</p>