

Assistance ventilatoire mécanique à domicile, la perspective nord-américaine

N.S. Hill

L'assistance ventilatoire mécanique à domicile des patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique est une tradition de longue date aux États-Unis d'Amérique. Au XX^e siècle, pendant des années trente aux années cinquante, l'épidémie de poliomyélite a été la source d'une insuffisance respiratoire chez des milliers de patients [1]. Heureusement, la plupart des patients souffrant de poliomyélite aiguë avec atteinte respiratoire ont pu récupérer suffisamment pour être délivrés de la ventilation mécanique, mais certains d'entre eux en sont restés dépendants. Leur nombre n'est pas connu précisément, mais est probablement de plusieurs de dizaines de milliers. Ceux qui étaient suffisamment stables et disposaient d'un soutien familial adéquat, étaient renvoyés à leur domicile, où ils restaient parfois pour des dizaines d'années. Ces patients utilisaient des ventilateurs dits « corporels totaux », comme les ventilateurs à pression négative (poumons d'acier, cuirasses), ou bien des dispositifs qui reposaient sur le déplacement du contenu abdominal pour assister l'excursion diaphragmatique (lits à bascules). Certains patients traités et pris en charge de cette façon se sont avérés capables de fonder des familles et de mener des affaires, bien qu'ils aient besoin d'une assistance ventilatoire permanente [2].

Les années 1960 ont vu se développer l'utilisation de la ventilation en pression positive dite « invasive », pour traiter l'insuffisance respiratoire aiguë. Elles ont également vu, par conséquent, le développement d'unités de réanimation. En parallèle, la ventilation en pression positive a commencé à être impliquée à domicile chez des patients trachéotomisés, lorsque les ressources humaines et financières le permettaient. Bien qu'alors les ventilateurs « corporels totaux » soient demeurés la méthode principale d'assistance ventilatoire en dehors de l'hôpital, la ventilation en pression positive « non invasive » pour l'assistance au long cours de patients souffrant d'insuffisance respiratoire chronique a aussi été introduite pendant les années 1960. Cependant, cette modalité était principalement utilisée chez les patients neuromusculaires, institutionnalisés au sein de services de ventilation chronique [3].

Tufts University School of Medicine, Boston, Massachusetts, USA.

Tirés à part : N.S. Hill, Tufts-New England Medical Center, 750
Washington St #257, Boston, MA 02111, USA.
NHill@tufts-nemc.org

*Réception version princeps à la Revue : 31.10.2003.
Acceptation définitive : 10.11.2003.*

Les années 1970 ont vu augmenter l'utilisation de la ventilation en pression positive sur trachéotomie, et diminuer le nombre de ventilateurs corporels totaux. Parallèlement se sont développées des sociétés d'assistance respiratoire à domicile, essentiellement orientées vers la fourniture d'oxygène, mais également capables de fournir équipements et fournitures aux patients recevant une ventilation mécanique à la maison. Ces sociétés employaient des kinésithérapeutes respiratoires entraînés¹ qui aidaient à mettre en place les ventilateurs à la maison, contribuaient à l'éducation des patients et de leur famille quant à l'utilisation et la maintenance des ventilateurs et quant aux soins de trachéotomie, et contribuaient à la surveillance au domicile.

Au début des années 1980, l'intérêt pour la ventilation non invasive dans le traitement des patients souffrants d'insuffisance respiratoire chronique à la maison s'est accru. Dans un marché initialement dominé par la ventilation en pression négative et les autres formes de ventilation « corporelle totale » [4-6], la ventilation non invasive en pression positive était devenue la modalité favorite des prescripteurs nord-américains dès la fin des années 1980. Disponible depuis plusieurs décennies déjà, cette modalité ventilatoire n'avait jamais connu un très grand succès dans le contexte de la ventilation à domicile, essentiellement en raison du manque de disponibilité et d'interfaces confortables. Les embouts buccaux, principal mode de délivrance de la ventilation en pression positive, n'étaient utilisés qu'au sein d'un petit nombre de centres spécialisés [3] et n'avaient jamais connu de diffusion à grande échelle.

Avec le développement des masques nasaux pour administrer la pression positive continue dans le cadre du traitement des apnées obstructives du sommeil [7], cependant, une gamme de masques confortables a été mise sur le marché. Certains chercheurs ont eu l'idée de relier ces masques à des ventilateurs portables en pression positive, et d'administrer une ventilation non invasive par ce moyen à des patients souffrants de formes très divers d'insuffisance respiratoire chronique. Ils ont montré que l'utilisation nocturne était suffisante pour traiter l'insuffisance respiratoire chronique des patients souffrants de maladies neuromusculaires et de déformation thoracique, dans la mesure où leur atteinte respiratoire n'était pas trop sévère [8-10]. Du fait des avantages majeurs de la ventilation non invasive en pression positive sur la ventilation corporelle totale en termes de facilité d'usage et de portabilité, cette modalité ventilatoire a rapidement proliféré, pour éliminer virtuellement la ventilation corporelle totale, dès le milieu des années 1990.

De plus, les avantages de la ventilation non invasive en pression positive sur la ventilation sur trachéotomie en ont rapidement fait la modalité préférée d'assistance ventilatoire à

domicile. Les avantages en incluent en effet la disparition du besoin d'aspirations et de soins de trachéotomie, ce qui réduit notablement le risque d'infection, et augmente la mobilité des patients en les débarrassant de la nécessité de disposer d'un équipement d'aspiration. La portabilité est d'autant plus marquée que la ventilation non invasive en pression positive peut être administrée avec des ventilateurs peu sophistiqués, comme par exemple les machines délivrant deux niveaux de pression positive, peu coûteuses et pouvant ne peser que deux kilos. La réduction des besoins en équipement et la réduction de la complexité de la prise en charge à domicile ont rendu possible une prise en charge par des personnels moins entraînés, ce qui a considérablement réduit les coûts. L'augmentation de l'utilisation de la ventilation non invasive en pression positive à domicile se reflète bien dans une enquête menée dans le Minnesota, montrant qu'avant 1992 la quasi-totalité de la ventilation mécanique à domicile concernait des patients trachéotomisés, tandis qu'entre 1992 et 1997, la ventilation non invasive en pression positive était utilisée dans la moitié des cas [11].

Actuellement, il est difficile d'obtenir des données fiables concernant la ventilation à domicile aux États-Unis, en raison d'organisations fort disparates des systèmes d'accès aux soins et de remboursements. Plusieurs études ont cherché à extrapoler des chiffres concernant le nombre de patients utilisant une ventilation à domicile aux États-Unis, et toutes ces études indiquent que cette population a connu une expansion rapide. Dans une étude menée en 1983 au Massachusetts, Make et coll. [12] estimaient qu'il y avait approximativement 6 000 ventilateurs de domicile utilisés à travers le pays. En 1990, une nouvelle étude menée dans l'Illinois par Goldberg et coll. [13] a permis de supposer qu'il y avait dans cet état 10 000 utilisateurs de ventilation à domicile. Selon l'étude du Minnesota, les extrapolations pour les États-Unis étaient de 5 777 utilisateurs en 1986, 12 279 en 1992, 17 824 en 1997 [11]. Le nombre total d'utilisateurs de ventilateurs de domicile aux États-Unis est sans aucun doute beaucoup plus élevé actuellement, si l'on prend en compte l'utilisation de plus en plus marquée de la ventilation en pression positive dans certaines populations comme celle des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique [14]. Cependant, dans d'autres groupes de patients, il y a apparemment eu un déclin de l'utilisation de la ventilation à domicile. C'est le cas des patients souffrants de broncho-pneumopathie chronique obstructive sévère à l'état stable, comme l'indique l'analyse des dépenses du système Medicare postérieure à 1998. Ce phénomène est attribuable à une politique restrictive de remboursement du système Medicare dans cette catégorie de patients, en réponse à un sentiment d'abus de la part des fournisseurs de soins respiratoires à domicile.

L'étude du Minnesota citée plus haut a aussi fourni des informations sur les répartitions diagnostiques des indications de ventilation à domicile. La catégorie de patients la plus largement représentée était celle des insuffisants respiratoires

1. NdT : il s'agit ici de la spécificité nord-américaine de « physiothérapie respiratoire », ou inhalothérapie au Québec...

chroniques atteints de maladies neuromusculaires. Parmi ceux-ci, les patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne et les patients atteints de traumatismes médullaires cervicaux représentaient une proportion à peu près égale, les patients souffrant de syndrome post-polio étaient moins nombreux, et les patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique encore moins nombreux. Comme c'est logique à mesure que l'épidémie de poliomyélite s'éloigne dans le temps, la population des patients atteints de syndrome post-polio a progressivement diminué entre 1986 et 1997, tandis que la population des patients atteints de dystrophie musculaire de Duchenne a augmenté. Pour des raisons mal expliquées, le nombre de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique bénéficiant d'une ventilation à domicile aux États-Unis a diminué de 36 % entre 1992 et 1997, alors que ce nombre aurait dû augmenter en raison de la tendance de plus en plus fréquente à utiliser cette thérapeutique chez ces patients [14]. Le second diagnostic relevé dans l'enquête du Minnesota était celui de broncho-pneumopathie chronique obstructive. Ces patients étaient généralement plus âgés, et tendaient à être ventilés sur des périodes plus courtes que ne l'étaient les patients atteints de maladies neuromusculaires. Bien que les patients atteints de BPCO représentent un nombre significatif des patients ventilés à domicile, cette population ne représente qu'une petite fraction de la population BPCO en général. Cette fraction est largement inférieure à celle que représentent les patients neuromusculaires ventilés par rapport à l'ensemble des patients neuromusculaires. Il importe de noter de plus qu'entre 1992 et 1997 l'utilisation de la ventilation non invasive en pression positive est devenue de plus en plus commune chez les enfants. Sur 42 patients commençant une ventilation en pression positive à domicile entre 1992 et 1997, 16 étaient âgés de moins de 16 ans, et la plupart souffraient de maladies congénitales.

Bien que la prescription de ventilation mécanique à domicile aux États-Unis ait été en augmentation continue, et bien que plusieurs milliers de patients aient été pris en charge de cette manière avec succès parfois pour plusieurs décennies, il persiste de nombreux défis. Par contraste avec le système français, le système de gestion de la ventilation mécanique à domicile aux États-Unis n'est pas centralisé. Les patients sont pris en charge par des praticiens isolés, parfois des pneumologues, mais souvent des médecins généralistes qui n'ont pas d'expérience spécifique dans le domaine. Peu de patients ont la possibilité de payer eux-mêmes les frais afférents à la ventilation mécanique à domicile, et par conséquent le type d'assurance maladie qu'ils possèdent est un déterminant essentiel de la faisabilité de leurs soins. Le principal système d'assurance maladie aux États-Unis, Medicare, qui prend en charge les patients âgés (plus de 65 ans) et les handicapés, n'assure aucune aide pour les soins infirmiers à domicile, ni pour la prise en charge respiratoire à la maison. Par conséquent, la plupart des patients âgés qui dépendent d'une ventilation mécanique au

long cours sont institutionnalisés dans des services de soins chroniques. De plus, environ 20 % des citoyens américains n'ont pas d'assurance maladie. Ceux qui possèdent une assurance privée ont plus de chance de bénéficier d'un remboursement des soins infirmiers à domicile reliés à la ventilation mécanique, mais cette couverture est généralement partielle, avec seulement 64 % des foyers percevant des remboursements se montant à plus de 94 % des dépenses, selon une enquête récente auprès de patients atteints de sclérose latérale amyotrophique [15]. Certains patients ayant répondu à cette enquête payaient plus de 200 000 dollars de leur poche, chaque année, pour pouvoir continuer à rester à la maison sous ventilation mécanique [14].

Les machines de ventilation et les consommables utilisés en ventilation à domicile continuent d'être fournis par des sociétés spécialisées, qui sont remboursées pour les coûts d'équipements, mais pas pour les coûts afférents aux personnels impliqués dans l'éducation et la surveillance des patients. Bien que de nombreuses compagnies d'assurance suivent les recommandations de Medicare pour le remboursement, il y a une grande variabilité dans la couverture des frais, et le système américain est trop souvent devenu un cauchemar pour de nombreux patients désirant continuer de vivre indépendamment à leur domicile malgré la nécessité d'une ventilation mécanique. Les patients et leur famille peuvent être amenés à dépenser une quantité invraisemblable de temps et d'énergie à contester des refus de remboursements concernant des équipements et des services indispensables. De plus, le retour à domicile de certains patients recevant une ventilation mécanique devient impossible parce qu'ils sont incapables d'obtenir une couverture sociale suffisante pour couvrir leurs besoins en terme de soins infirmiers. Certains patients arrivent à contourner le problème en s'appuyant sur l'aide de volontaires, ou au travers d'organisations religieuses ou charitables. La plupart des patients qui arrivent à rester au domicile alors qu'ils requièrent une ventilation mécanique, cependant, bénéficie d'un niveau élevé de soutien familial. Lorsqu'ils sont ventilés sur trachéotomie, il n'est pas rare qu'ils arrivent à mener des affaires commerciales.

Un autre défi pour la prise en charge des patients recevant une ventilation mécanique à domicile est de nature éthique. L'autonomie du patient, c'est à dire le droit de chaque individu à prendre soi-même les décisions qui concernent sa santé, est un pivot central de l'éthique médicale en Amérique du Nord. Cependant, les enquêtes menées auprès de patients souffrant de sclérose latérale amyotrophique ont montré que des décisions de trachéotomie sont souvent prises sans qu'il n'y ait eu concertation préalable [15]. Ceci souligne la nécessité pour les soignants de discuter les options thérapeutiques avec les patients, ainsi que leurs désirs, avant que ne survienne une défaillance respiratoire. De plus, dans le cas de maladies comme la sclérose latérale amyotrophique, les familles doivent être impliquées dans le processus décisionnel, car se sont elles

qui supportent l'essentiel de la charge liée aux soins des patients ventilés mécaniquement, et ont à gérer un niveau monstrueux de stress, conduisant parfois au sacrifice de leur propre vie personnelle à mesure que la maladie progresse [16].

Le futur des patients recevant une ventilation mécanique à domicile aux États-Unis n'est pas brillant, essentiellement en raison des efforts continuels des compagnies d'assurance pour réduire la couverture et les remboursements. Comme cela a été discuté ci-dessus, les changements de la politique de Medicare ces dernières années ont conduit à des réductions substantielles de l'utilisation de la ventilation non invasive en pression positive chez les patients atteints de BPCO sévère, et d'autres modifications de politique actuellement en discussion pourraient conduire à la réduction des remboursements pour les patients atteints de maladies neuromusculaires. Les patients qui reçoivent une ventilation en pression positive via une trachéotomie à leur domicile seront probablement confrontés aux mêmes difficultés, en particulier pour arriver à joindre les deux bouts dans un contexte de remboursement limité des soins infirmiers et de la kinésithérapie à domicile. D'un autre côté, les développements technologiques, et une meilleure connaissance par les praticiens de la ventilation en pression positive, ont notablement amélioré le sort des patients recevant une ventilation à domicile, par comparaison à ce qu'il était il y a vingt ans. Les progrès majeurs du point de vue pratique et du point de vue de la sécurité, par comparaison à la ventilation sur trachéotomie, ont permis l'utilisation de la ventilation mécanique chez beaucoup plus de patients que ce n'était précédemment le cas. Ceux d'entre eux souffrant de maladies neuromusculaires évolutives, comme les dystrophies musculaires ou la sclérose latérale amyotrophique, chez qui une assistance ventilatoire n'était généralement pas envisagée par le passé, reçoivent désormais fréquemment une ventilation non invasive, avec des améliorations significatives de la qualité de vie, et, presque certainement, de la durée de vie. Malgré les problèmes de remboursement, il n'est pas vraisemblable que cette tendance s'inverse, et l'amélioration des compétences des prestataires de soins ainsi que les améliorations technologiques vont continuer à faire de la ventilation non invasive une technique de plus en plus répandue.

Références

- 1 Wilson JL : Acute anterior poliomyelitis. *N Engl J Med* 1932 ; 206 : 887-93.
- 2 Sternburg L, Sternburg D : View from the seesaw. New York : Dodd, Mead and Co ; 1986.
- 3 Alba A, Khan A, Lee M : Mouth IPPV for sleep. *Rehabilitation Gazette* 1984 ; 24 : 47-9.
- 4 Garay SM, Turino GM, Goldring RM : Sustained reversal of chronic hypercapnia in patients with alveolar hypoventilation syndromes. Long-term maintenance with noninvasive nocturnal mechanical ventilation. *Am J Med* 1981 ; 62 : 270-4.
- 5 Curran FJ : Night ventilation by body respirators for patients in chronic respiratory failure due to late stage Duchenne muscular dystrophy. *Arch Phys Med Rehabil* 1981 ; 62 : 270-4.
- 6 Hill NS : Clinical applications of body ventilators. *Chest* 1986 ; 90 : 897-905.
- 7 Sullivan CE, Issa FG, Berthon-Jones M, Eves L : Reversal of obstructive sleep apnea by continuous positive airway pressure applied through the nares. *Lancet* 1981 ; 1 : 862-5.
- 8 Ellis ER, McCauley VB, Mellis C, Sullivan CE : Treatment of alveolar hypoventilation in a six-year-old girl with intermittent positive pressure ventilation through a nose mask. *Am Rev Respir Dis* 1987 ; 136 : 188-91.
- 9 Kerby GR, Mayer LS, Pingleton SK : Nocturnal positive pressure ventilation via nasal mask. *Am Rev Respir Dis* 1987 ; 135 : 738-40.
- 10 Bach JR, Alba A, Mosher, Delaubier A : Intermittent positive pressure ventilation via nasal access in the management of respiratory insufficiency. *Chest* 1987 ; 94 : 168-70.
- 11 Adams AB, Shapiro R, and Marini JJ : Changing prevalence of chronically ventilator-assisted individuals in Minnesota: Increases, characteristics, and the use of noninvasive ventilation. *Respir Care* 1998 ; 43 : 643-9.
- 12 Make B, Dayno S, Gertman P : Prevalence of chronic ventilator dependency. *Am Rev Respir Dis* 1986 ; 132 : A167.
- 13 Goldberg AI, Frownfelter D : The ventilator-assisted individuals study. *Chest* 1990 ; 98 : 428-33.
- 14 Borasio GD, Elinas DF, Yanagisawa N : Mechanical ventilation in amyotrophic lateral sclerosis: a cross-cultural perspective. *J Neurol* 245 (suppl 2) : 7-12.
- 15 Cazzolli PA, Oppenheimer EA : Home mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis: nasal compared to tracheostomy-intermittent positive pressure ventilation. *J Neurol Sci* 1996 ; 139 (suppl) : 123-8.
- 16 Gelinas DF, O'Connor P, Miller RG : Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers. *J Neurol Sci* 1998 ; 160 : 134-6.