

Information des familles des patients recevant une ventilation à domicile

S. Rouault¹

Résumé

Introduction La ventilation à domicile implique la mise en place d'un réseau de soins comprenant des référents médicaux et paramédicaux, hospitaliers et libéraux, et un prestataire assurant le suivi de l'appareillage. Au sein de ce réseau la famille constitue un pivot, c'est pourquoi son information doit s'intégrer dans la mise en place et le suivi de toute ventilation à domicile.

État des connaissances Actuellement cette information n'est pas formalisée et ne fait l'objet d'aucun consensus (exception faite des services de pédiatrie qui, pour la plupart, font précéder le retour à domicile de l'enfant ventilé, d'une formation de la famille, en milieu hospitalier, en partenariat avec le prestataire). Le plus souvent des données parcellaires (médicales, techniques) sont diffusées par les différents intervenants sans validation et sans coordination. La famille se retrouve au sein d'un réseau dans lequel elle ne connaît pas le rôle de chaque membre et risque donc de ne pas savoir où trouver l'information en cas de besoin.

Perspectives La ventilation à domicile se développant en particulier la ventilation non invasive, le rôle de la famille, qui doit être considérée au sens large (tout intervenant quotidien au domicile du patient), est prépondérant pour l'acceptation par le patient d'une thérapeutique contraignante au long cours. Cette information devrait s'intégrer, comme dans l'éducation thérapeutique du patient, dans un projet éducatif avec des objectifs, des outils d'apprentissage et de validation des connaissances, etc. Ce projet doit être le fruit d'une collaboration entre tous les intervenants du réseau de soins et donner lieu à l'élaboration de documents supports.

Conclusions Une meilleure information des familles devrait permettre de diminuer, ou mieux, de prévenir les incidents inhérents à l'utilisation du matériel d'assistance respiratoire et d'accroître la qualité de vie du patient et de son entourage dans un environnement sécurisé.

Mots-clés : Ventilation à domicile • Information des familles • Trachéotomie • Qualité de vie • Ventilateur.

¹ ADEP Assistance, Puteaux, France.

Correspondance : S. Rouault
ADEP Assistance, 7, rue Voltaire, 92800 Puteaux.
srouault@adep.asso.fr

Réception version princeps à la Revue : 05.01.2005.
Retour aux auteurs pour révision : 19.01.2005.
Acceptation définitive : 07.03.2005.

Rev Mal Respir 2005 ; 22 : 461-5

Education of the families of patients receiving domiciliary ventilation

S. Rouault

Summary

Introduction Domiciliary ventilation involves the establishment of a network of hospital and community based medical and paramedical carers, together with the technical support of the apparatus. Within this network the family form a pivot and their education should therefore be integrated into the setting up and maintenance of all cases of domiciliary ventilation.

Background Currently this education is neither formalised nor the object of any consensus (with the exception of paediatric departments who, for the most part, provide training for the family, in partnership with the home care provider, in the hospital environment, before a ventilated child is returned home). Most commonly the information packages, medical and technical, are distributed by the various contributors without coordination or validation. The family find themselves in the midst of a network within which they do not understand the role of each member and therefore risk being unable to find the information or knowledge that they may need.

Viewpoint Domiciliary ventilation, particularly non-invasive ventilation, is increasing and the main role of the family, which should be regarded in the broadest sense as everyone involved in the daily activities of the home, is to help the patient accept a treatment that is restricting in the long term. Their education should be integrated, as with the therapeutic education of the patient, into an educational project with objectives, learning tools, and validation of the knowledge acquired. This project should be result of co-operation between all the members of the care network and lead to the production supportive documentation.

Conclusions Better education of families should lead to a reduction, or better still prevention, of the incidents that are inherent in the use of assisted ventilation equipment and improve the quality of life of the patient and his family in a secure environment.

Key-words: Domiciliary ventilation • Training of families • Tracheostomy • Quality of life • Ventilator.

Rev Mal Respir 2005 ; 22 : 461-5
srouault@adep.asso.fr

Depuis plus de quarante ans la ventilation à domicile s'est développée [1] : le nombre de patients a cru considérablement, les techniques ont évolué (la ventilation non invasive a pris une place de plus en plus importante), le matériel a progressé (ventilateurs de plus en plus petits, plus fiables, offrant un degré d'autonomie plus grand grâce à l'usage de batteries internes et/ou externes), les interfaces se sont diversifiées (canules de trachéotomie à ballonnet basse pression, canules avec fenêtre pour faciliter la phonation, masques plus confortables avec une gamme de type, modèle, taille très étendue).

Au-delà de ces évolutions technologiques, la notion de prise en charge du patient a changé, des notions « nouvelles » sont apparues : réseau de soins, éducation thérapeutique, vérité au patient, qualité de vie. Au centre de ces éléments nouveaux, la famille est devenue partie prenante du traitement [2], d'autant plus que celui-ci se déroule à domicile et peut concerner un patient au degré d'autonomie réduit du fait de sa pathologie ou de son âge. L'information des familles doit être univoque ce qui suppose une connaissance réciproque des intervenants et un consensus sur le discours tenu au patient et à sa famille.

Si les termes « gérer » et « gestion » sont aujourd'hui d'un usage abusif et parfois galvaudé dans le langage courant, selon la définition du lexis Larousse® (« administrer une affaire, des intérêts pour le compte d'un autre ») ils s'appliquent parfaitement au rôle de la famille du patient ventilé à domicile.

Nous aborderons ici différents volets de l'information aux familles qui vise à :

- une connaissance théorique de la pathologie, de son traitement par ventilation, du système de soins ;
- des notions sur l'utilisation du matériel en fonctionnement normal ;
- une gestion (si possible préventive) des problèmes techniques ;
- une gestion des inquiétudes voire de l'angoisse ! : qui appeler ?

Enfin nous traiterons deux particularités de l'information qui concernent les patients trachéotomisés et les enfants.

Information sur des notions théoriques ou « pourquoi ? » et « comment ? »

La théorie est un préalable indispensable, elle facilite la manipulation ultérieure du matériel, responsabilise l'entourage et le rend apte à percevoir des anomalies éventuelles. Ces notions doivent concerner : la pathologie, le ventilateur et le système de soin.

La pathologie

— Des données physiopathologiques simples permettent de comprendre la nécessité de la ventilation : retentisse-

ment de la maladie sur la mécanique ventilatoire, les échanges gazeux et rôle correcteur de la ventilation.

— Introduire la notion d'étapes dans l'évolution de la maladie retentissant sur le traitement : passage de la ventilation nocturne à la ventilation 24 h/24, de la ventilation non invasive à la ventilation sur trachéotomie ; le changement sera alors vécu par l'entourage comme une évolution obligée et pas comme un échec du traitement.

Le ventilateur

— type de ventilateur : à régulation de volume (la consigne est un volume et les alarmes sont déclenchées par des pressions trop hautes ou trop basses par rapport à des seuils de tolérance prédéterminés) ou à régulation de pression (les consignes sont des pressions et les alarmes sont déclenchées par des volumes trop hauts ou trop bas par rapport à des seuils de tolérance prédéterminés) ;

— mode de ventilation : spontanée (le patient doit déclencher lui-même le ventilateur), assistée (le patient peut déclencher lui-même le ventilateur), contrôlée (la machine impose la fréquence de la ventilation) ;

— existence des différentes alarmes : Il faut insister sur le fait qu'elles ne sont pas synonymes d'une panne mais peuvent avoir plusieurs origines, dysfonctionnement interne de la machine ou lié à un problème externe (électricité, circuit ou autre (voir gestion des problèmes techniques)) mais aussi modification de l'état du patient (encombrement, décompensation respiratoire, désadaptation aux paramètres de ventilation, etc.).

Le système de soins

— Prise en charge par les Caisses d'Assurance-maladie : elle est soumise à entente préalable, le renouvellement est annuel (d'où la nécessité administrative d'un suivi médical régulier) ;

— Rôle du prestataire qui assure le suivi médico-technique à domicile en liaison permanente avec le médecin prescripteur et selon des règles officielles fixées par le T.I.P.S. (Tarifs Interministériels des Prestations Sanitaires) aujourd'hui LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables) [3] qui fixent les obligations et devoirs réciproques du patient, du prescripteur et du prestataire.

Gestion du matériel en fonctionnement normal

Bruit et encombrement

Le ventilateur a été conçu pour un usage domestique et les fabricants, ces dernières années, ont porté leur effort sur le faible encombrement, le niveau sonore minimal voire l'esthétique des machines ; il n'en demeure pas moins que le ventilateur est pour l'entourage une source de nuisances qu'il ne faut pas minimiser mais mettre en balance avec les effets bénéfiques pour le patient. Certains proches disent avoir

besoin d'entendre le bruit de la machine pour dormir en confiance sachant que le patient est en sécurité [4].

Les réglages

Le ventilateur et ses réglages sont déterminés par le prescripteur à la suite d'un bilan comportant divers examens (souligner l'importance des gaz du sang) et ne peuvent être modifiés sans l'avis du médecin. La famille doit pouvoir retrouver ces réglages sur les documents en sa possession (ordonnances, fiche apposée sur le ventilateur, carnet de suivi du patient).

L'entretien du matériel et du consommable

Entretien et règles d'hygiène

Le matériel est la propriété du prestataire qui doit en assurer la maintenance mais il est, à domicile, sous la responsabilité du patient et/ou de son entourage qui doit en assurer l'entretien.

Les consignes d'hygiène doivent être claires (avec un support écrit) et impliquer (chaque fois que c'est possible) des produits d'usage courant (facile à se procurer et peu onéreux comme le produit à vaisselle, l'eau de javel ou une eau peu calcaire de grande consommation).

Renouvellement du consommable

Il est fondamental de différencier milieu hospitalier et domicile, les risques d'infection y sont bien moindre et la modification du rythme de changement de consommable doit être signifiée à la famille (par exemple une sonde changée à chaque aspiration à l'hôpital ne le sera qu'une fois par jour à domicile). En l'absence d'explication la différence est souvent interprétée soit comme une gabegie en milieu hospitalier soit comme une mesure d'économie à domicile.

Gestion des problèmes techniques

Il existe pour les patients ventilés à domicile un service de dépannage 24 h/24, 7 j/7 mais des mesures préventives peuvent éviter le recours à l'appel en urgence, générateur d'anxiété et/ou faciliter la résolution du problème.

Gestion du matériel de secours

Ventilateurs

Les patients ventilés plus de 16 h/24 ont à domicile un 2^e ventilateur qui peut être utilisé en alternance avec le 1^{er}, ce qui permet de s'assurer de son bon fonctionnement. Ainsi en cas de défaillance d'un des deux ventilateurs, le 2^e est immédiatement fonctionnel.

Bloc de secours (batterie externe)

S'il n'est pas utilisé sur le ventilateur pour augmenter son autonomie, il est souhaitable de le maintenir sous tension (une régulation d'alimentation permet de maintenir la charge maximale sans dommage pour la batterie).

Circuit, masque, canule, bocal d'aspiration de secours

En cas d'utilisation, il faut prévenir le prestataire pour qu'il renouvelle le stock de secours et faire une rotation du matériel pour ne pas garder en stock du matériel périmé.

Aspirateur de secours

Il faut vérifier régulièrement son bon fonctionnement (charge correcte).

Gestion des alarmes

Quelques mesures immédiates peuvent permettre aux familles soit de régler eux-mêmes le problème soit de guider l'intervenant extérieur (éventuellement par téléphone) et de gagner ainsi du temps dans la résolution du problème :

- identification de l'alarme en cause : suivant les modèles de ventilateur le signal sonore et visuel, les indications portées sur l'écran permettent de définir la cause du dysfonctionnement ;
- vérifications adaptées au type d'alarme :
 - alarme secteur : vérifier branchement (machine, prise murale, prise commandée par interrupteur) ;
 - alarme basse pression, de haut volume : vérifier l'absence de fuite au niveau du circuit, des raccords, de l'interface ;
 - alarme de haute pression, de bas volume : vérifier l'absence d'obstruction sur le circuit, s'assurer que le patient n'a pas d'obstruction bronchique.

Qui contacter ?

La famille se trouve, avec le patient, au centre d'un réseau d'intervenants. En cas de problème elle a en sa possession des noms et des numéros de téléphone dont elle n'identifie pas toujours le correspondant et surtout son rôle. Informer les familles en expliquant « qui fait quoi » et « qui appeler » facilitera la résolution des incidents.

Le prestataire

— Déclenchement d'alarmes : appeler le service technique qui, en fonction des données spécifiées, pourra résoudre le problème par téléphone, envoyer un technicien en urgence ou orienter vers le service paramédical ou le médecin ;

— Mauvaise tolérance de la ventilation : contacter le service paramédical qui, s'il ne peut trouver la solution (reprise de l'éducation, modification de l'interface, apport d'humidification, etc.), contactera le prescripteur pour adapter le traitement (changement de masque, de canule, modification des paramètres de ventilation) ou adresser le patient en milieu hospitalier si son état respiratoire le nécessite ;

— Déplacements, vacances : le service administratif se chargera de trouver un correspondant local pouvant assurer la maintenance du matériel et mettra à disposition, en cas d'oxygénothérapie, la source d'O₂ pour le trajet.

Le médecin

Le prescripteur [5] est seul responsable du choix du ventilateur et de ses réglages mais le médecin généraliste est le pivot du traitement à domicile, il doit être le relais entre la famille, le patient, le prescripteur, le prestataire ce qui nécessite une circulation de l'information entre les protagonistes.

Dans l'information des familles, on peut mettre en exergue deux situations particulières qui font qu'aux informations communes à toutes les familles de patients ventilés s'ajoutent des conditions spécifiques de prise en charge :

Le patient trachéotomisé

— Aspiration endo-trachéale : depuis 1999, des textes officiels [6] définissent les modalités de la formation des personnes habilitées à effectuer des aspirations endo-trachéales. Pour les membres de la famille une formation théorique et pratique doit être validée par le chef de service pendant l'hospitalisation de la personne trachéotomisée. Pour ce qui concerne les familles des patients déjà sortis de l'hôpital, il peut prendre en compte l'expérience du geste auquel les intéressés auront été initiés par l'équipe soignante.

— Changement de canule : il peut être réalisé par le patient, son entourage ou un professionnel de santé autorisé. Il nécessite un apprentissage avec répétition du geste.

L'enfant ventilé à domicile

Le retour à domicile d'un enfant ventilé [7] constitue une période de grand stress pour les parents. Il peut s'agir d'un bouleversement complet de leur mode de vie, surtout quand l'enfant a vécu longtemps à l'hôpital ou en milieu médicalisé. L'information et l'éducation de la famille doivent donc être un préalable au retour à domicile et s'effectuer à l'hôpital avec tous les intervenants (dont le prestataire).

La scolarisation : il faut informer la famille sur l'importance pour l'enfant d'être scolarisé, quel que soit son degré d'autonomie [8].

L'information en pratique

En milieu hospitalier

L'information de la famille sur la ventilation est d'autant plus importante qu'elle conditionne le retour à domicile ; elle est donc inversement proportionnelle au degré d'autonomie du patient, prenant une place primordiale chez les parents d'enfants ventilés. Les objectifs sont le plus souvent l'apprentissage de gestes (mise en place du masque, changement de canule, aspiration, contrôle des alarmes).

À domicile

L'arrêté du 23 décembre 1998 [3] stipule dans l'énoncé des prestations générales que le prestataire doit assurer « Le conseil, l'éducation et la fourniture d'explications au patient et à ses proches à l'instauration du traitement, comprenant notamment des consignes visant le renforcement de la sécurité ».

Le retour à domicile doit se faire en présence de l'entourage, ce qui permet de réexpliquer, en conditions réelles de fonctionnement, l'utilisation de la machine et d'accompagner la famille dans une situation nouvelle, génératrice de stress intense.

La plupart des prestataires ont des documents écrits destinés aux patients mais ne s'adressant pas à la famille.

La famille doit être considérée comme une entité et pas toujours comme une « émanation » du patient. Les inquiétudes, les angoisses, le désarroi voire l'exaspération ne seront pas exprimés devant le patient et seront source de culpabilité.

Notre expérience nous a montré que l'information communiquée lors d'une réunion hors domicile, sans les patients, avec des ateliers pratiques, des tables rondes, des exposés médicaux pouvait avoir un impact pédagogique plus grand et permettre des échanges soignants-familles et inter-familles pouvant alléger le poids d'une thérapeutique vécu comme un handicap permanent.

Conclusion

L'information des familles sera dispensée, suivant les cas, par l'équipe hospitalière médicale et paramédicale, les médecins traitants, spécialistes et généralistes, le service d'hospitalisation à domicile, le prestataire sans oublier les informateurs annexes, plus ou moins fiables, que constituent les médias, les voisins et tous ceux qui ont dans leur entourage

quelqu'un qui a la même maladie ou la même machine ou le même médecin...

Il ne faut pas craindre la répétition de l'information qui n'est pas redondante mais au contraire accentue l'assimilation ou le perfectionnement des connaissances et accroît le phénomène de réassurance.

Références

- 1 Simonds AK : Home ventilation. *Eur Respir J* 2003 ; 22 (Suppl. 47) : 38s-46s.
- 2 Boise L, Heagerty B, Eskenazi L : Facing chronic illness : the family support model and its benefits. *Patient Education and Counseling* 1996 ; 27 : 75-84.
- 3 Journal Officiel. n° 302 du 30 décembre 1998, 19897-8.
- 4 Brooks D, Tonack M, King A, Simson H, Goldstein R : Ventilator Users' Perspectives on the Important Elements of Health-Related Quality of Life. *Final Report from The Research Fund's First Grant Recipient, Gazette International Networking Institute* 2002.
- 5 Chabot F, Cornette A, Robert V, Vial B, Polu JM : La ventilation à domicile après un séjour en réanimation. *Rev Mal Respir* 2001 ; 18 : 267-82.
- 6 Décret n° 99-426 et Arrêté du 27 mai 1999 (J.O du 28 mai 1999), Circulaire DGS n° 99/642 du 22 novembre 1999.
- 7 Jardine E, Wallis C : Core guidelines for the discharge home of the child on long term assisted ventilation in the United Kingdom. *Thorax* 1998 ; 53 : 762-7.
- 8 En Île de France : Votre école chez vous, www.vecv.org.