

## Assistance ventilatoire à domicile, la situation au Royaume-Uni

A.K. Simonds

### Perspective historique et développement

Au Royaume-Uni, on trouve depuis plusieurs siècles les traces d'un intérêt sporadique pour les techniques d'assistance ventilatoire, en particulier non invasive. Des masques nasaux de verre, utilisables pour la réanimation des marins noyés, faisaient partie de l'inventaire des boîtes d'urgence disponibles dans les maisons des régions côtières et au bord des rivières en Angleterre, dès les années 1760. Avant cela, en 1667, Hook avait démontré qu'il était possible de maintenir un chien vivant au moyen de soufflets appliqués à ses voies aériennes supérieures. À partir de ces premiers pas dans la direction d'une ventilation en pression positive, l'inventeur écossais Alexandre Graham Bell conçut en 1881 une sorte de veste permettant la création d'une pression négative dans le but d'assister la ventilation d'enfants prématurés ; il avait probablement été incité à cette réflexion par le décès à la naissance de son propre fils. Alexandre Graham Bell prouva la faisabilité de la technique en « ressuscitant » des chats noyés. Cependant, ce ne fut qu'au moment de l'épidémie de poliomyélite des années 1940 et 1950 que la ventilation assistée en pression négative devint une technique répandue au Royaume-Uni. La plupart des victimes de la poliomyélite étaient traitées à l'hôpital, au moyen de « poumons d'acier » ; certaines d'entre elles étaient ventilées à domicile à l'aide de systèmes portables, comme la cuirasse ou la veste de Tunncliffe [1]. Les centres de ventilation en pression négative dans les hôpitaux de l'époque peuvent être considérés comme les ancêtres de nos actuelles unités de réanimation. Après le développement de l'intubation endo-trachéale et des techniques modernes de ventilation en pression positive dans les années 1950, l'utilisation de la pression négative se raréfia, jusqu'à une résurgence de l'intérêt pour cette technique au début des années 1980. A cette époque, c'est essentiellement pour le traitement des patients présentant des insuffisances respiratoires dues à des désordres pariétaux et à d'autres problèmes de nature neuro-musculaire que les cliniciens s'intéressèrent de nouveau à la ventilation en pression négative. Cette

Academic Unit of Sleep & Breathing, Royal Brompton Hospital, London, UK.

**Tirés à part :** A.K. Simonds, Academic Unit of Sleep & Breathing, Royal Brompton Hospital, Sydney Street, London SW3 6NP, UK. a.simonds@rbh.nthames.nhs.uk

*Réception version princeps à la Revue : 22.09.2003.  
Acceptation définitive : 01.12.2003.*

approche ne rencontra qu'un succès mitigé chez les patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive sévère, essentiellement en raison d'une mauvaise tolérance. Enfin, certains centres britanniques, comme l'unité *Lane Fox* au *St-Thomas Hospital*, le *Royal Brompton Hospital*, le *Papworth Hospital*, et la *Newcastel Royal Infirmary*, suivent toujours une cohorte de patients ventilés à domicile avec différentes techniques de ventilation en pression négative [2]. Il s'agit essentiellement de patients qui ont souffert d'une poliomyélite contractée dans les années 1940 ou 1950, ou de patients atteints de désordres pariétaux comme des scolioses graves ou des séquelles de tuberculose.

La réviviscence de l'intérêt pour la ventilation à domicile en Angleterre, remontant au milieu des années 1980, a été la conséquence « fortuite » de l'introduction de la ventilation en pression positive continue (CPAP, continuous positive airway pressure) pour le traitement des apnées du sommeil [3], et des publications françaises quant à l'utilisation d'une ventilation au masque pour l'assistance ventilatoire de patient atteint de dystrophie musculaire de Duchêne [4]. La plupart des centres anglais optèrent à cette époque pour la ventilation en pression positive au masque.

## L'utilisation actuelle de la ventilation à domicile

Il n'y a pas de base de données nationale de la ventilation à domicile au Royaume-Uni, mais il y a eu plusieurs recensements récents décrivant les caractéristiques démographiques et les profils de l'utilisation de la ventilation à domicile chez les adultes [5] et les enfants [6]. Le plus récent de ces recensements a été financé par un programme d'action concerté de la Commission européenne, programme qui surveille la ventilation à domicile dans seize pays européens, et qui a été mis en place en 2001 [7].

La prévalence estimée de la ventilation mécanique à domicile à travers l'Europe était, selon cette enquête, de 6,6 pour 100 000 personnes. Au Royaume-Uni, 47 centres gérant la ventilation à domicile ont été identifiés, prenant en charge 2 842 patients. Ceci revient à une prévalence de 4,1 pour 100 000 habitants, très inférieure aux estimations effectuées dans des pays comme la France, la Suède et le Danemark (17, 10, et 9,6 pour 100 000 personnes respectivement). Près de 60 % des patients anglais ventilés à domicile étaient âgés de 26 à 65 ans ; 27 % étaient âgés de plus de 66 ans ; moins de 10 % étaient des enfants. À peu près un tiers des patients avait des maladies neuromusculaires, un tiers des maladies pariétales, et un tiers une BPCO. Sans surprise, les patients atteints de BPCO appartiennent de façon prédominante à la classe d'âge la plus élevée, et les enfants jeunes recevant une ventilation à domicile sont presque tous atteints de maladies neuromusculaires, d'hypoventilation centrale, ou de lésions de la moelle cervicale. Un réseau d'acteurs de la ventilation à domicile

(médecins et autres professionnels de santé) se réunit plusieurs fois par an pour confronter les expériences et améliorer les soins au Royaume-Uni.

## Type d'assistance ventilatoire

Dans les études initiales de la ventilation non invasive en pression positive au Royaume-Uni, des ventilateurs volumétriques étaient utilisés presque exclusivement [8]. Initialement, ces ventilateurs étaient importés des États-Unis (par exemple Lifecare PLV 100) mais ensuite des modèles britanniques ont été développés, par exemple PneuPAC ou BromptomPAC. Ce dernier, un ventilateur permettant la ventilation assistée contrôlée à débit pré-réglé avec cyclage temporel, a été conçu pour prendre en compte les très hautes impédances thoraciques de certains patients atteints d'anomalies pariétales ; il incorporait également des modifications de l'horloge pour éviter des phénomènes de « breath stacking » chez les patients atteints de BPCO. Cependant, dès le début des années 1990, ces ventilateurs volumétriques ont été largement supplantés par des ventilateurs barométriques, offrant pour la plupart la possibilité de doubles niveaux de pression. Plus de 90 % des utilisateurs de ventilation à domicile au Royaume-Uni utilisent désormais ce type de machines. La plupart des patients ne requièrent qu'une ventilation nocturne, et seule une minorité des utilisateurs sont dépendants 24h/24. Nettement moins de 10 % des utilisateurs de ventilation à domicile sont porteurs d'une trachéotomie, pour les raisons décrites plus loin.

## Organisation et mise en œuvre de la ventilation mécanique à domicile

Tous les patients soignés au Royaume-Uni ont droit à la prise en charge par le *National Health Service*. Dans le système actuel, des groupements locaux de soins primaires (généralement des groupements de médecins généralistes) sont en mesure de gérer et de négocier les soins respiratoires fournis par les spécialistes ou les hôpitaux généraux. Alors qu'il est considéré normal et nécessaire que tous les hôpitaux prenant en charge des patients en détresse respiratoire aiguë soient en mesure de proposer une ventilation non invasive en situation aiguë, seules des unités spécialisées sont en mesure de proposer une ventilation à domicile. Ces 47 centres ne sont pas distribués de façon homogène dans le pays, de telle sorte que certains patients doivent se déplacer plus loin que d'autres. Aussi, alors que théoriquement il existe une ligne budgétaire du NHS pour couvrir les coûts de la ventilation à domicile, les besoins des patients relevant d'une ventilation à domicile sont en pratique en compétition avec ceux des patients ayant besoin d'une chirurgie cardiaque, d'une prothèse de hanche, d'une dialyse...

Habituellement, ce sont des pneumologues hospitaliers qui sont responsables des patients ventilés à domicile, mais

dans certains centres il peut s'agir d'anesthésistes, de neurologues ou de pédiatres. En pédiatrie, dans certains cas les pratiques sont optimales, avec par exemple des patients pédiatriques pris en charge au moment de la puberté par des cliniques pour adolescents, et qui ensuite passent de façon fluide à une prise en charge adulte. Dans d'autres cas, la transition de soins pédiatriques aux soins adultes est plus problématique et erratique.

Tous les centres ont la possibilité de réaliser des surveillances de la ventilation pendant le sommeil, et la plupart combinent un service de ventilation à domicile avec la fourniture de pression positive continue pour les patients souffrant d'apnées du sommeil.

Les prestataires privés sont très rares dans le domaine de la ventilation à domicile au Royaume-Uni.

## Formation, intégration avec les autres spécialités et avec les professions de santé, recherche

La formation spécialisée en pneumologie au Royaume-Uni incorpore désormais des modules obligatoires pour la pathologie du sommeil et pour la ventilation non invasive. Dans de nombreux centres, les infirmières, les kinésithérapeutes, ou les « techniciens respiratoires », ont la capacité et la responsabilité de mettre en place la ventilation non invasive en salle, sur prescription médicale. Les infirmières cliniciennes spécialistes assurent un rôle prédominant. La recherche dans ce domaine, au Royaume-Uni, s'intéresse particulièrement aux mécanismes d'action de la ventilation non invasive, à ses applications pédiatriques, et à la ventilation au long cours chez les patients atteints de BPCO ou de maladies neuromusculaires.

## Les principaux problèmes

Le Royaume-Uni n'a pas un historique solide dans le domaine de la ventilation sur trachéotomie. Par conséquent, beaucoup de patient dépendants 24 h/24 de la ventilation utilisent une combinaison de techniques non invasives, et les délais de sortie d'un patient trachéotomisé pour le retour à domicile sont en général extrêmement longs. Ceci est en partie la conséquence du fait que beaucoup d'anesthésistes et de réanimateurs ont une appréhension personnelle négative de la qualité de vie des patients recevant une ventilation par trachéotomie, et en partie la conséquence du fait que les possibilités du système de santé à fournir les soins à ces patients sont limitées. La situation a été améliorée par la reconnaissance officielle du fait que, bien que l'équipe de soins à domicile doive être supervisée par une infirmière spécialisée, les prestataires au domicile peuvent être des non professionnels à condition qu'ils soient formés et compétents pour des soins de trachéotomie. Ces

personnes reçoivent une formation à l'hôpital, et doivent être régulièrement supervisés lors des soins à domicile. Alors que l'équipement est payé par le *National Health Service*, l'équipe de soins à domicile est payée par les services sociaux. C'est généralement la désignation et la formation de ces équipes de soins à domicile qui retarde le retour à domicile des patients trachéotomisés.

Par ailleurs, les pratiques pour la prise en charge de certains groupes de patients sont différentes au Royaume-Uni de ce qu'elles sont en France. Par exemple, chez de nombreux patients atteints de dystrophie de Duchênne, la ventilation non invasive est maintenue jusqu'au décès, alors qu'en France il est plus commun d'avoir une approche graduée pour le passage de la ventilation non invasive à la trachéotomie. L'utilisation de systèmes de renforcement de la toux a augmenté ces dernières années, mais peu de familles disposent de ces systèmes à la maison, et ils ne sont pas encore prescrits en routine.

L'utilisation de la ventilation à domicile n'est pas homogène dans le pays pour les patients atteints de BPCO. D'une certaine façon, ceci n'est pas surprenant dans la mesure où cette modalité thérapeutique dans la BPCO reste controversée et n'est pas encore fondée sur des preuves. Les instances gouvernementales sont actuellement soucieuses du fait que l'utilisation de la ventilation à domicile chez les patients BPCO risque d'augmenter de façon incontrôlable. La plupart des centres suivent les recommandations de la conférence de consensus [9] et de la *British Thoracic Society* [10] et utilisent la ventilation à domicile non invasive chez ceux des patients atteints de BPCO qui nécessitent des admissions récurrentes pour détresse respiratoire aiguë à l'occasion d'exacerbations, ou pour ceux qui deviennent excessivement hypercapniques sous oxygénothérapie au long cours. Il y a des arguments pour penser que ceci puisse être une stratégie économique efficace, mais il est clair que la ventilation mécanique à domicile chez les patients anglais n'atteint pas les niveaux qu'il est fréquent de constater dans certains pays plus au sud de l'Europe.

La ventilation non invasive à domicile est parfois utilisée au Royaume Uni chez les patients en attente de transplantation ; cependant, la pénurie de greffons signifie que beaucoup de ces patients restent ventilés jusqu'à leur mort et ne sont jamais transplantés [11].

## Références

- 1 Woollam CHM : The development of apparatus for intermittent negative pressure respiration 1919-1976. *Anaesthesia* 1976 ; 31 : 666-85.
- 2 Goldberg AI, Faure AM : Home care for life-supported persons in England. The Responaut program. *Chest* 1984 ; 6 : 910-4.
- 3 Sullivan CE, Issa FG, Berthon-Jones M, Eves L : Reversal of obstructive sleep apnea by continuous positive pressure applied through the nares. *Lancet* 1981 ; 1 : 862-5.

- 4 Rideau Y, Gatin G, Bach J, Gines G : Prolongation of life in Duchenne's muscular dystrophy. *Acta Neurol* 1983 ; 5 : 118-24.
  - 5 Leger P : Organization of long-term mechanical ventilation in Europe. In Simonds AK, ed. *Non-invasive Respiratory Support. A practical handbook*, 271-81. London : Arnold, 2001.
  - 6 Jardine E, O'Toole M, Paton JY, Wallis C : Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: a questionnaire survey. *BMJ* 1999 ; 318 : 295-9.
  - 7 Lloyd-Owen SJ, Wedzicha JA : Home mechanical ventilation in 16 European Countries – a major survey of custom and practice. *Eur Respir J* 2002 ; 20 : 626s.
  - 8 Simonds AK, Elliott MW : Outcome of domiciliary nasal intermittent positive pressure ventilation in restrictive and obstructive disorders. *Thorax* 1995 ; 50 : 604-9.
  - 9 Consensus Conference : Clinical indications for noninvasive Ppsitive pressure ventilation in chronic respiratory failure due to restrictive lung disease, COPD, and nocturnal hypoventilation – a consensus conference report. *Chest* 1999 ; 116 : 521-34.
  - 10 British Thoracic Society Standards of Care Committee : Non-invasive ventilation in acute respiratory failure. *Thorax* 2002 ; 57 : 192-211.
  - 11 Madden BP, Kariyawasam H, Siddiqi AJ, Machin A, Pryor JA, Hodson ME : Noninvasive ventilation in cystic fibrosis patients with acute or chronic respiraory failure. *Eur Respir J* 2002 ; 19 : 310-3.
-