UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2015

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT

DE DOCTEUR EN MEDECINE

RESSENTI, ATTENTES ET PERSPECTIVES D'AMELIORATION DANS LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT TRAITE PAR VENTILATION NON INVASIVE AU DOMICILE. DISCUSSION APRES ENQUETE AUPRES DES PRATICIENS DE MEDECINE GENERALE.

Présentée et soutenue publiquement le Mercredi 21 octobre 2015 à 18H
Au Pôle Formation de la Faculté de médecine Henri Warembourg

Par Thomas EVERAERE

JURY

Président : **Monsieur le Professeur Benoit WALLAERT**

Assesseurs : **Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**
Monsieur le Docteur Philippe DELECLUSE
Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de thèse : **Madame le Professeur Françoise ROY SAINT-GEORGES**

Liste des Abréviations

VNI : Ventilation Non Invasive

IRC : Insuffisance Respiratoire Chronique

SOH : Syndrome Obésité Hypoventilation

BPCO : Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive

VEMS : Volume Expiratoire Maximum Seconde

CVF : Capacité Vitale Forcée

SAS : Syndrome Apnée Sommeil

ANTADIR : Association Nationale pour le Traitement à Domicile de l'Insuffisance Respiratoire

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

SASPAS : Stage Ambulatoire en Soins primaire en Autonomie Supervisée

GHICL : Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

PPC : Pression Positive Continu

HAS : Haute Autorité de Santé

MG : Médecin Généraliste

IDE : Infirmier(e) diplômée Etat

SPLF : Société Pneumologie de Langue Française

RCP : Réunion Concertation Pluridisciplinaire

Table des matières

RESUME **1**

INTRODUCTION **2**

MATERIELS ET METHODES **7**

1) **Type d'étude** 7

2) **Population étudiée** 8

3) **Méthodologie** 8

3)a) Le recrutement 8

3)b) L'analyse statistique 10

RESULTATS **11**

1) **Taux de réponses aux questionnaires** 11

2) **Caractéristique de la population médicale** 11

3) **Nombre de médecins suivant un patient sous VNI au domicile** 13

3)a) Fréquence de visite à domicile 14

3)b) Indication de la VNI au domicile 14

4) **Distinction PPC / VNI** 15

5) **Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge d'une VNI** 16

6) **Appareillage et dispositifs concernant la ventilation** 18

7) **Implication et intervenants dans la gestion de la VNI au domicile** 19

8) **Indications de la VNI au domicile du patient** 22

9) **Risques du traitement de la VNI** 23

10) **Réévaluation du traitement par VNI au domicile** 25

11) **Signes de décompensation d'hypercapnie**..... 26

12) **Réaction du médecin en cas de mauvaise tolérance de la VNI**..... 28

13) **Solutions pour améliorer la prise en charge du patient** 29

14) **Informations essentielles souhaitées au retour du patient à domicile** 31

15) **Suggestions émises** 32

DISCUSSION **35**

CONCLUSION **51**

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES **53**

ANNEXES **55**

Annexe 1 : Questionnaire
Annexe 2 : Mail explicatif
Annexe 3 : Suggestions émises
Annexe 4 : Effets indésirables de la VNI

Résumé

Contexte : La VNI a connu un large essor ces dernières années notamment dans l'indication de la prise en charge du SOH et du patient porteur de BPCO ; deux pathologies avec une incidence qui ne cessent de s'accroitre. Un état des lieux des pratiques et attentes en médecine générale, ainsi qu'une identification des obstacles éventuels permettraient d'envisager des voies d'amélioration dans le parcours de soins du patient en ambulatoire.

Méthode : Nous avons réalisé une étude descriptive auprès de 317 médecins généralistes recrutées au sein de la région Nord-Pas-de-Calais, à l'aide d'un questionnaire à choix multiples permettant de recueillir leur ressenti dans la prise en charge d'un patient sous VNI au domicile, leurs connaissances actuelles et leurs propositions d'améliorations.

Résultats : Sur les 317 questionnaires envoyés, 64 questionnaires exploitables ont été retournés (25%). Dans l'ensemble les médecins généralistes ne se sentent pas à l'aise dans la prise en charge d'un patient relevant d'une VNI, 56% plutôt mal à l'aise et 27% pas du tout à l'aise. Parmi les raisons évoquées on retrouve au premier plan un manque de connaissance et de formation dans ce domaine (77%) suivi de près par le sentiment d'avoir un rôle secondaire (70%) dans cette prise en charge attribué au spécialiste / pneumologue. Cependant les médecins généralistes identifient aisément les indications principales de la VNI au domicile : l'insuffisance respiratoire chronique hypercapnique (90%), le SOH (90%) et les maladies Neuromusculaires (88%) et se sentent néanmoins impliqués dans la prise en charge (61%). En cas de décompensation au domicile, ils se retournent facilement vers le pneumologue (92%) ou n'hésitent pas à hospitaliser le patient (47%). Les médecins souhaitent surtout des renseignements sur la conduite à tenir en cas de décompensation (95%) et une meilleure disponibilité du spécialiste (91%).

Conclusion : L'enquête a permis de mieux définir les attentes des médecins généralistes pour améliorer la prise en charge d'un patient sous VNI au domicile et d'identifier les principaux obstacles. L'obstacle principal pourrait être surmonté notamment par une amélioration de la communication entre le spécialiste et le médecin généraliste, et pourrait passer par la création d'une brochure / flyer regroupant les informations essentielles à la prise en charge.

INTRODUCTION

1) la Ventilation non invasive

La ventilation non invasive (VNI) à domicile est le traitement de choix de l'insuffisance respiratoire chronique (IRC) hypercapnique. La VNI a changé de façon radicale la prise en charge de l'IRC et représente aujourd'hui un outil fondamental dans la gestion de cette pathologie. L'IRC est définie comme l'incapacité de l'appareil respiratoire à assurer les échanges gazeux, c'est-à-dire renouveler l'oxygène et éliminer le gaz carbonique afin de satisfaire aux besoins métaboliques de l'organisme **(1)**.

L'objectif de la VNI est d'augmenter la ventilation alvéolaire en permettant une diminution de l'hypercapnie et une augmentation de la pression en Oxygène pO2 (améliorations des échanges gazeux). Les meilleurs résultats sont obtenus chez les patients dont le mécanisme principal d'insuffisance respiratoire est l'hypoventilation alvéolaire et pour laquelle l'échangeur respiratoire apparait relativement indemne. Au fil des années, ce traitement est devenu progressivement un des piliers de la prise en charge de l'IRC grave chez les patients atteints de pathologie neuromusculaire, de pathologie restrictive d'origine pariétale (cyphoscoliose, Myopathe ...), de syndrome d'obésité hypoventilation alvéolaire (SOH). L'utilisation de la VNI dans la bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) reste

controversée à ce jour devant l'absence de validation clinique étayée malgré une utilisation très fréquente au quotidien **(2).**

2) Estimation du nombre de patients / Incidence et Prévalence

On estime qu'en France 150000 personnes au moins souffrent d'IRC sévère et que 20 000 environ décèdent chaque année **(3).** Le groupe de travail CasaVNI prévoit une augmentation de malades traités par VNI à domicile sur la base d'une progression de la prescription dans les deux indications principales de la VNI : les patients atteints de BPCO et ceux de SOH.

La BPCO est une maladie respiratoire chronique définie par une obstruction permanente et progressive des voies aériennes (rapport VEMS/CVF < 70 % après administration d'un bronchodilatateur). L'évolution de la BPCO est marquée par un déclin accéléré de la fonction respiratoire; un risque d'exacerbations pouvant mettre en jeu le pronostic vital et un risque de handicap avec réduction de l'activité quotidienne notamment liés à la dyspnée. L'évolution de la maladie peut aboutir à une insuffisance respiratoire chronique grave avec hypercapnie **(4).** A un stade tardif de la maladie, la mise en place d'une VNI à domicile devient une alternative thérapeutique devant l'échec de l'oxygénothérapie ou en cas d'impossibilité de sevrage de la ventilation lors d'une exacerbation.

Le SOH est défini par l'existence d'une hypoventilation alvéolaire chronique (PCO2 sup 45 mmHg), d'une obésité (IMC sup 30) et de l'absence d'affection respiratoire intrinsèque associée. Dans 80% des cas, il est associé avec le Syndrome d'apnée du sommeil (SAS). La physiopathologie du SOH résulterait des conséquences mécaniques de l'obésité sur le système respiratoire avec augmentation du travail des muscles respiratoires affaiblis ainsi qu'un dysfonctionnement des centres respiratoires (diminution sensibilité CO2) avec pour conséquent une hypoventilation responsable de répétitions d'apnée obstructives du sommeil avec désaturation **(5).** La ventilation par Pression Positive Continue reste le traitement initial proposé lors de l'existence d'un SAS. Mais lors de l'absence d'efficacité de ce traitement chez un patient porteur d'un SOH (absence de réponse ventilatoire, persistance de désaturation et / ou d'une hypercapnie chronique), la VNI devient le traitement de référence dans la prise en charge de ces patients.

L'augmentation du nombre de patients sous VNI pour SOH dans les années à venir est indéniable devant la prévalence croissante de l'obésité avec un taux recensé de 15% de la population adulte en France (2012) soit 7 millions de personnes concernés **(6).** L'incidence des obèses nécessitant une VNI serait de 5 à 10% par an, ce qui représente une incidence de mise sous VNI pour SOH entre 22 et 45 malades sur 100 000 habitants par an. Le nombre de patients BPCO est également en constante augmentation, ce qui représente une incidence annuelle estimée à 56 malades BPCO relevant d'une VNI pour 1 000 000 habitants dans les dix ans à venir soit 3500 nouveaux cas par an **(7).**

Sur les chiffres émis par l'ANTADIR (Association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire) il y a environ 65000 patients sous PPC et environ 10000 sous VNI au domicile. L'augmentation du nombre de patients traités par VNI est estimée à plus de 12% par an. On peut donc estimer qu'il y aura un doublement du nombre de patients ventilés en France d'ici 2020 (soit environ 30 000 patients) **(8).**

3) Objet de l'étude

La VNI est une thérapeutique hautement spécialisée. La décision de la mise en place au domicile s'effectue le plus souvent au décours d'une hospitalisation. Dès le retour à domicile, la ventilation à domicile implique la mise en place d'un réseau de soins comprenant différents intervenants avec des référents médicaux et paramédicaux, hospitaliers et libéraux, et un prestataire assurant le suivi de l'appareillage **(9).**

Le médecin généraliste joue un rôle central au sein de cette prise en charge notamment par la connaissance rapprochée du patient et de sa famille ainsi que son implication dans le traitement des pathologies associées et les comorbidités. Il reste le référent médical quant à la prise en charge en ambulatoire et assure la transmission d'informations avec le spécialiste et le milieu hospitalier en cas d'hospitalisation.

D'après les données de la littérature, les articles recensés mettent l'accent essentiellement sur la prise en charge hospitalière spécialisée ou sur le rôle du prestataire de service. Notre enquête prend toute sa valeur dans la mesure où nous n'avons pas retrouvé de propos dictés ou d'informations remises au médecin généraliste sur leur place dans le parcours de soins de ce type de patient une fois revenu à domicile. Il nous parait intéressant de réaliser une sorte de « photographie » de leurs connaissances actuelles de la VNI et définir leurs attentes dans ce domaine afin de proposer d'éventuelles voies d'améliorations. L'objectif principal de cette étude est donc mieux caractériser le ressenti qu'éprouvent les médecins généralistes dans la prise en charge d'un patient traité par une VNI à domicile.

Dans un second temps, à partir des informations et données recueillis, la création d'une brochure d'information pourrait être envisagé afin d'améliorer la prise en charge du patient sous VNI à domicile.

MATERIELS ET METHODE

1) Type d'étude

Il s'agit d'une enquête observationnelle descriptive transversale réalisée avec l'aide d'un questionnaire sous forme de questions quantitatives (ANNEXE 1). Une partie libre est réservée aux commentaires éventuels des médecins afin qu'ils puissent soumettent leurs suggestions.

L'objectif principal a pour but de recueillir le ressenti des médecins généralistes sur la ventilation non invasive. Dans un second temps, nous avons voulu appréhender leurs connaissances, souligner leur rôle actuel dans le parcours de soins du patient et se renseigner sur leurs attentes pour améliorer la prise en charge du patient sous ventilation à domicile.

A partir de ses données, le service de pneumologie de l'hôpital de Saint Philibert tentera d'élaborer une brochure/plaquette d'information destinée au médecin généraliste afin de faciliter la démarche de soins en médecine générale.

2) Population étudiée

La population d'étude concerne les médecins généralistes recrutée au sein de la région Nord Pas de Calais. Le nombre de médecins généralistes requis n'a pas été établi au préalable. Le but était de recueillir le maximum de questionnaires afin d'obtenir une fiabilité des résultats pour l'évaluation des questionnaires. Le recrutement s'est poursuivi jusqu'à obtention d'un nombre de données suffisant pour permettre la réalisation d'une enquête pertinente. Ce nombre a été déterminé avec concertation du service statistique du pôle de santé publique du CHRU de Lille. (Plate-forme d'aide méthodologique).

3) Méthodologie

3)a) Le recrutement

Nous nous sommes d'abord adressés au Département de médecine générale de Lille 2 afin de solliciter les enseignants et les médecins participant dans le cadre des stages chez le praticien ou les SASPAS.

On ne pouvait pas avoir accès aux coordonnées des médecins généralistes pour raison de confidentialité, mais on nous assura la transmission du questionnaire par mail à l'ensemble des médecins généralistes répertoriés accompagnés d'un second mail explicatif de l'intérêt

de la thèse avec la démarche à suivre pour répondre et renvoyer les résultats des questionnaires. (ANNEXE 2)

Une procédure similaire a été entreprise auprès du conseil de l'ordre des médecins du nord ou sous couvert d'anonymat il était également impossible de savoir le nombre exact de mails envoyés.

Ces deux démarches ont permis de recueillir 18 questionnaires correctement complétés et interprétables.

Devant le peu de résultats obtenus, nous avons décidé de contacter directement les médecins généralistes du Nord Pas de Calais afin de leur expliquer notre travail et obtenir leur accord pour répondre au questionnaire et dans un second temps leur adresser le questionnaire par mail accompagnée de l'explication (ANNEXE 2).

J'ai effectué un tirage au sort en sélectionnant au sein du répertoire professionnel des pages jaunes les coordonnées de médecins généralistes en choisissant de manière aléatoire différentes zones géographiques au sein de la région Nord Pas de Calais.

En procédant de cette manière, en ayant directement l'aval du médecin ou par l'intermédiaire de leur secrétariat, cela a permis d'obtenir l'autorisation de l'envoi des questionnaires a 317 médecins généralistes répartis au sein de la région Nord Pas de Calais. Cela correspond approximativement à un taux

de 25% d'acceptation à recevoir le questionnaire par mail par rapport au nombre d'appel émis.

Afin d'optimiser le nombre de questionnaires recueillis, nous avons recueilli 7 questionnaires complétés par des médecins généralistes au sein de mes connaissances et 5 questionnaires rédigés directement au cabinet de médecins généralistes pour lesquels je me suis rendu sur place.

3)b) L'analyse statistique

Suite aux conseils de l'équipe de la Plate-forme d'Aide Méthodologique de la Clinique de Santé Publique du CHRU de Lille, nous avons été contraints de restreindre le nombre de questionnaires en se contentant de ceux obtenus suite à l'accord des médecins contactés par téléphone. Les autres questionnaires obtenus pouvant rentrer dans le cadre d'un biais de sélection par le fait de connaissances directs ou de médecins prédisposés à la formation et à l'enseignement.

Les résultats ont ensuite été saisis dans des tableaux de données et variables binaires sous format Excel transmis au service de santé publique du CHRU de Lille afin de procéder aux études statistiques par l'intermédiaire de leur logiciel d'analyse : R version 3.2.0 Copyright (C) 2013 The R Foundation for Statistical Computing.

Résultats

1) Taux de réponses aux questionnaires

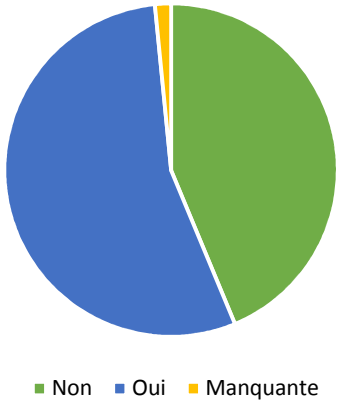
64 questionnaires nous sont parvenus correctement complétés et exploitables sur les 317 questionnaires envoyés aux médecins généralistes. Ce qui correspond approximativement à un taux de 20,2% de réponses.

Selon l'équipe de la Plate-forme d'aide méthodologique du service de santé publique du CHRU de Lille, 64 questionnaires est un nombre suffisant et significatif afin de pouvoir analyser et interpréter les résultats de façon pertinente.

2) Caractéristique de la population médicale

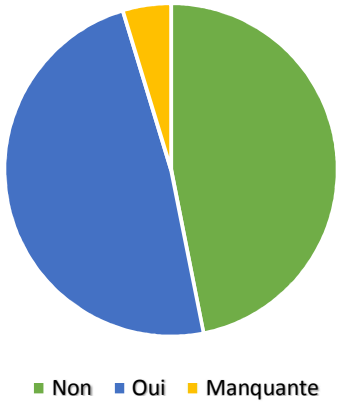
Sur la population de 64 médecins interrogés, 35 médecins déclarent travailler en milieu urbain (56%) contre 28 médecins travaillant en milieu rural ou semi-rural (44%), un médecin n'a pas renseigné son lieu d'activité (donnée manquante).

Schéma 1 : Mode d'exercice en milieu urbain ou agglomération (%)



Parmi eux, 31 médecins déclarent avoir au moins un patient suivi au GHICL groupe hospitalier institut catholique de Lille (51%) pour 30 médecins n'ayant pas de patient suivi par le groupe hospitalier (49%), 3 médecins n'ont pas répondu à cette question.

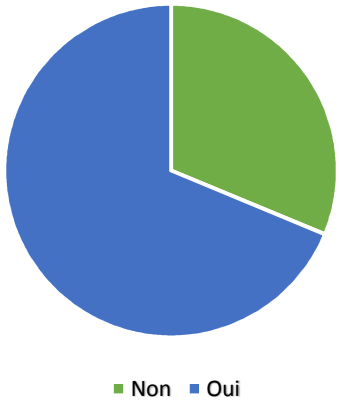
Schéma 2 : Médecins ayant au moins un patient suivi au GHICL (%)



3) Nombre de médecins suivant un patient sous VNI au domicile

44 des médecins ont, au sein de leur patientèle, au moins un patient traité par Ventilation non invasive au domicile (69%).

Schéma 3 : Médecins présentant au moins un patient sous VNI (%)

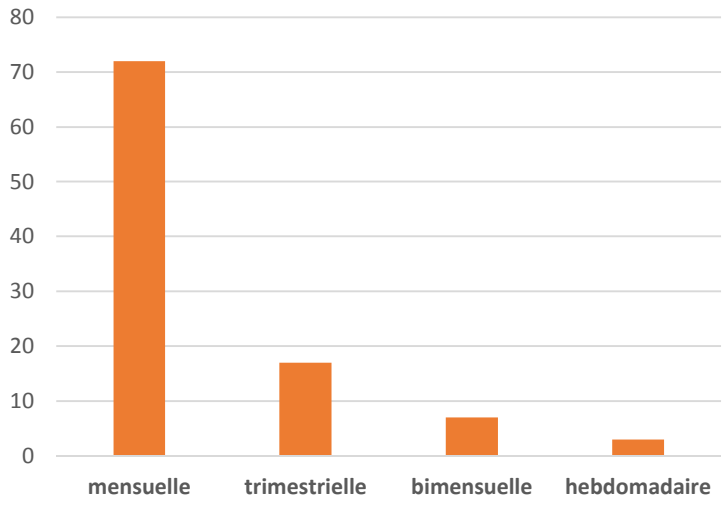


Parmi les médecins concernés, 18 déclarent avoir moins de 3 patients sous VNI (41%) contre 26 médecins suivant plus de 3 patients sous VNI au domicile (59%).

3)a) Fréquence de visite à domicile

La fréquence de visite majoritairement retrouvée est le plus souvent mensuelle (72%) et moins fréquemment trimestrielle (17%), bimensuelle (7%) et hebdomadaire (3%).

Schéma 4 : Fréquence de Visite médicale du patient sous VNI (%)

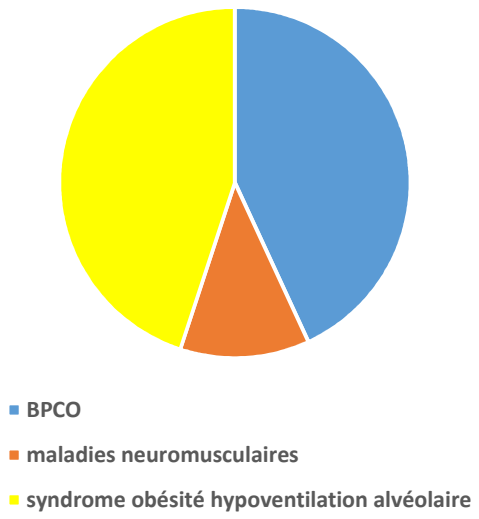


3)b) Indication de la VNI au domicile

La VNI est utilisée au sein de leur patientèle majoritairement dans le cadre d'un syndrome d'obésité hypoventilation alvéolaire (45%), dans la prise

en charge de Bronchopneumopathie Chronique Obstructive BPCO (43%) et de maladies Neuromusculaires (12%).

Schéma 5 : Indication de la VNI au domicile du patient (%)

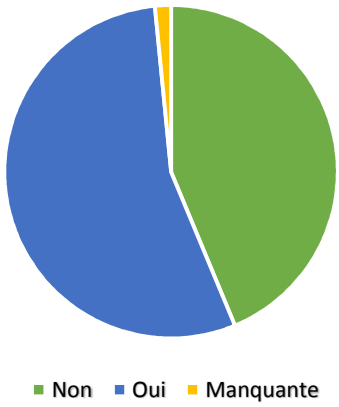


4) Distinction PPC / VNI

Nous avons posé la question de la distinction quant à l'utilisation de la ventilation non invasive (VNI) par rapport à la Ventilation par pression positive continu (PPC) appropriée pour la prise en charge des patients atteints d'un syndrome d'apnée du sommeil.

28 médecins (44%) font la distinction entre les deux ventilations contre 35 médecins (56%) qui ne font pas la différence. (Un médecin ne se prononce pas).

Schéma 6 : Distinction entre la ventilation PPC et la VNI (%)

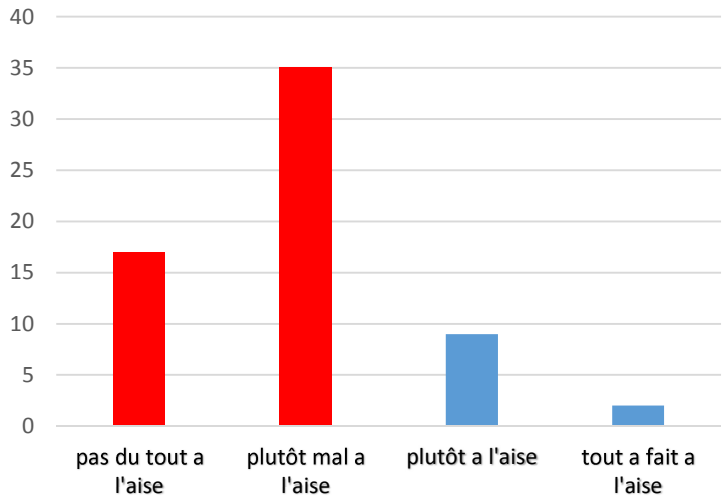


5) Ressenti des médecins généralistes sur la prise en charge d'une VNI

Quatre propositions sont émises sur le ressenti des médecins généralistes quant à la prise en charge d'un patient sous VNI.

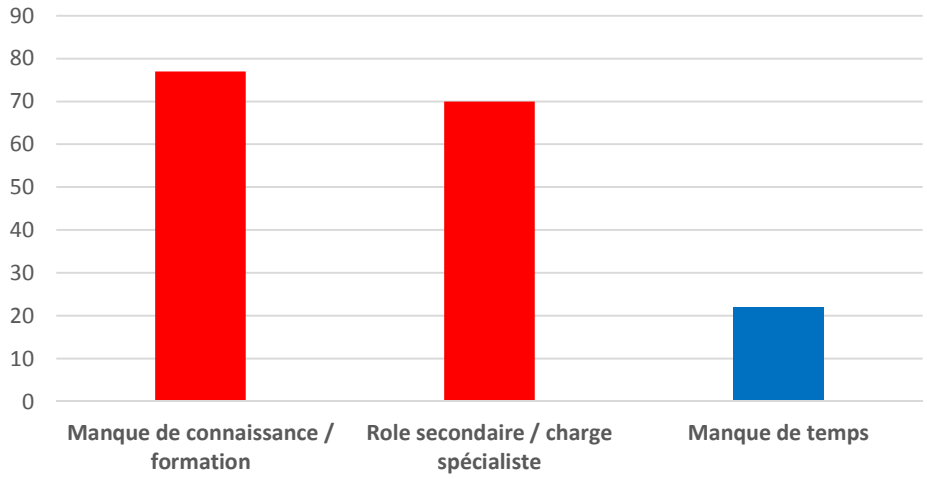
3% indiquent être tout à fait l'aise (2 médecins), 14% plutôt à l'aise (9 médecins), 56% plutôt mal à l'aise (la majorité des praticiens 35) et 27% pas du tout à l'aise (17 médecins).

Schéma 7 : Ressenti des médecins sur la prise en charge (%)



Pour les médecins généralistes « plutôt mal à l'aise » ou « pas du tout à l'aise », ils rapportent leur sentiment à un manque de connaissance formation (77%), au fait d'avoir un rôle secondaire dans la prise en charge (70%) et à un manque de temps (22%).

Schéma 8 : Raisons évoqués (%)



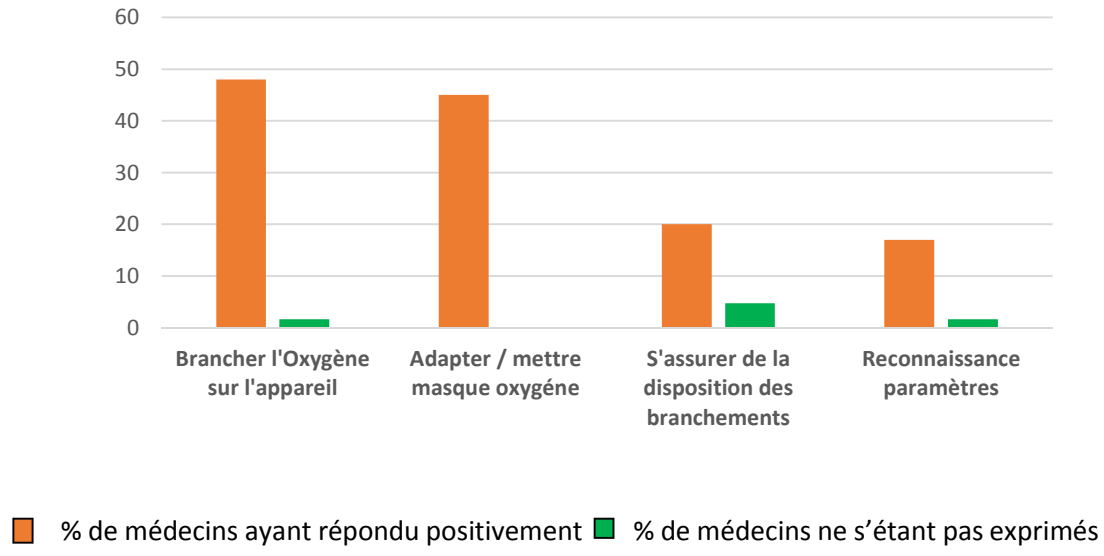
6) Appareillage et dispositifs concernant la Ventilation

Nous nous sommes intéressés aux connaissances techniques de chaque médecin sur l'utilisation d'une ventilation non invasive et des différents branchements et accessoires qui s'y référent :

- 83% affirment ne pas savoir reconnaitre et analyser les principaux paramètres indiqués (52 médecins)
- 80% des médecins interrogés (49 médecins) ne savent pas s'assurer de la bonne disposition des différents branchements concernant chaque circuit de ventilation

- Une majorité 55% (35 médecins) ne savent pas adapter/mettre le masque de ventilation sur le patient
- 52% ne savent pas brancher l'oxygène sur l'appareillage de la VNI (33 médecins)

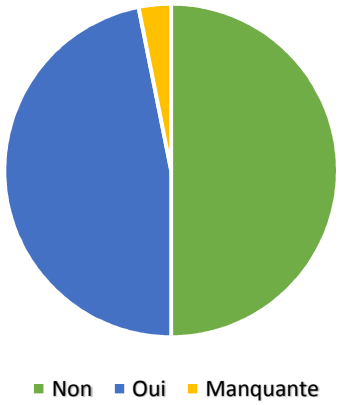
Schéma 9 : Appareillage de VNI



7) Implication et intervenants dans la gestion de la VNI au domicile

Après un retour à domicile 48% des médecins généralistes questionnés se sentent concernés pour la poursuite de la prise en charge (30 médecins) contre 52% non concernés (32 médecins). 2 médecins n'ont pas répondu à la question.

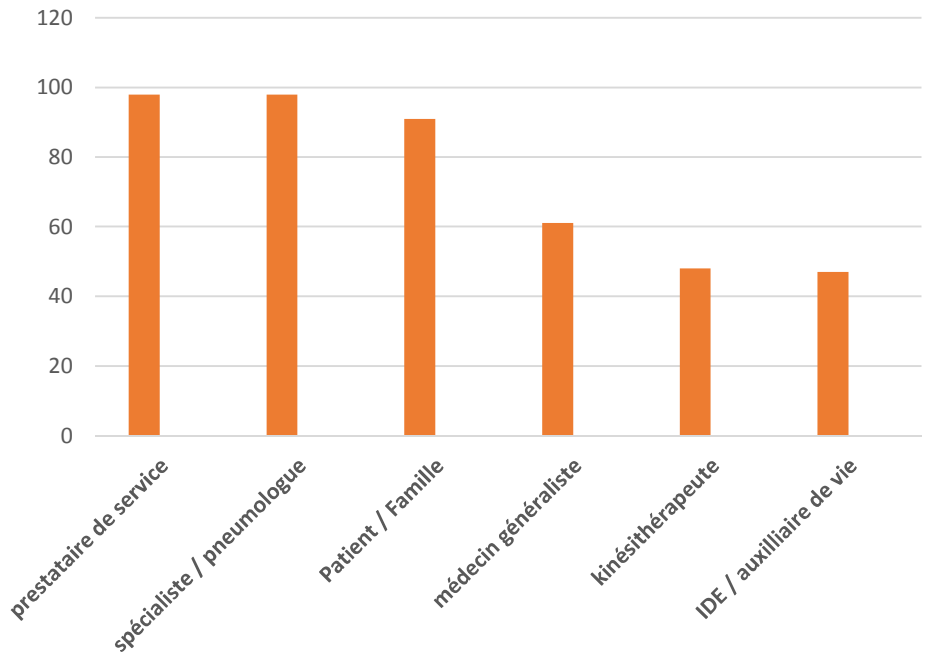
Schéma 10 : Médecins concernés par la prise en charge du patient au domicile (%)



Nous avons demandé aux médecins quels sont d'après eux, les principaux intervenants impliqués dans la prise en charge du patient.

98% considèrent impliqués le prestataire de service et le pneumologue, 91% la famille et le patient, 61% le médecin généraliste, 48% le kinésithérapeute et 47% l'infirmière et l'auxiliaire de vie.

Schéma 11 : Intervenants impliqués (%)



8) Indications de la VNI au domicile du patient

Au sujet de la mise en place de la VNI à domicile, 90% des médecins reconnaissent l'insuffisance respiratoire chronique (IRC) avec hypercapnie ou le syndrome d'obésité hypoventilation alvéolaire (SOH) comme indication à la VNI.

88% d'entre eux reconnaissent que les Maladies Neuromusculaires (MNM) ((53 médecins), 4 données manquantes) relèvent de la VNI.

63% reconnaissent le syndrome d'apnée du sommeil (SAS) comme indication de VNI.

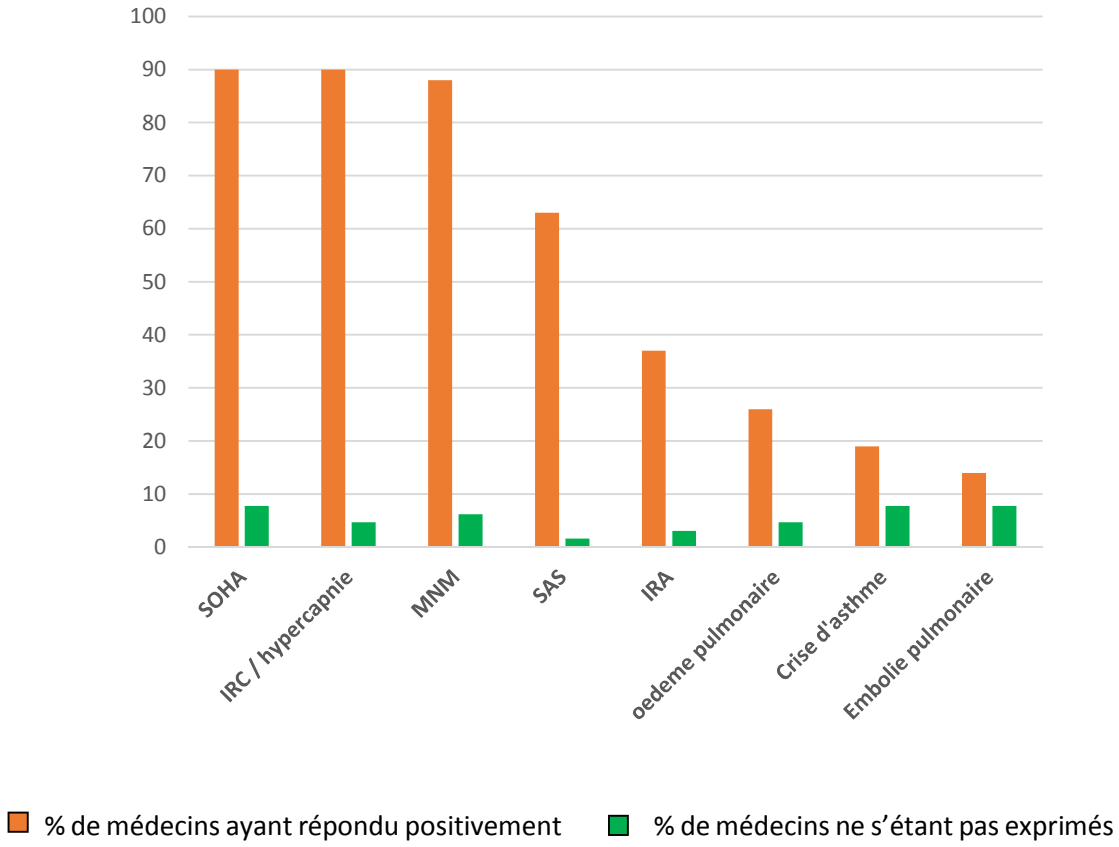
L'insuffisance respiratoire aigüe (IRA) relèverait d'une VNI à domicile pour 37% d'entre eux soit 23 médecins, 2 données manquantes.

26% pensent que l'œdème pulmonaire / cardiogénique (soit 16 médecins, 3 données manquantes) est une indication de VNI au domicile.

La crise d'asthme est identifiée comme une indication éventuelle par 19% des médecins (11 médecins), 5 médecins n'ont pas répondu.

14% reconnaissent l'embolie pulmonaire comme une indication à la VNI au domicile (8 médecins), 5 données manquantes.

Schéma 12 : Indications de la VNI à domicile



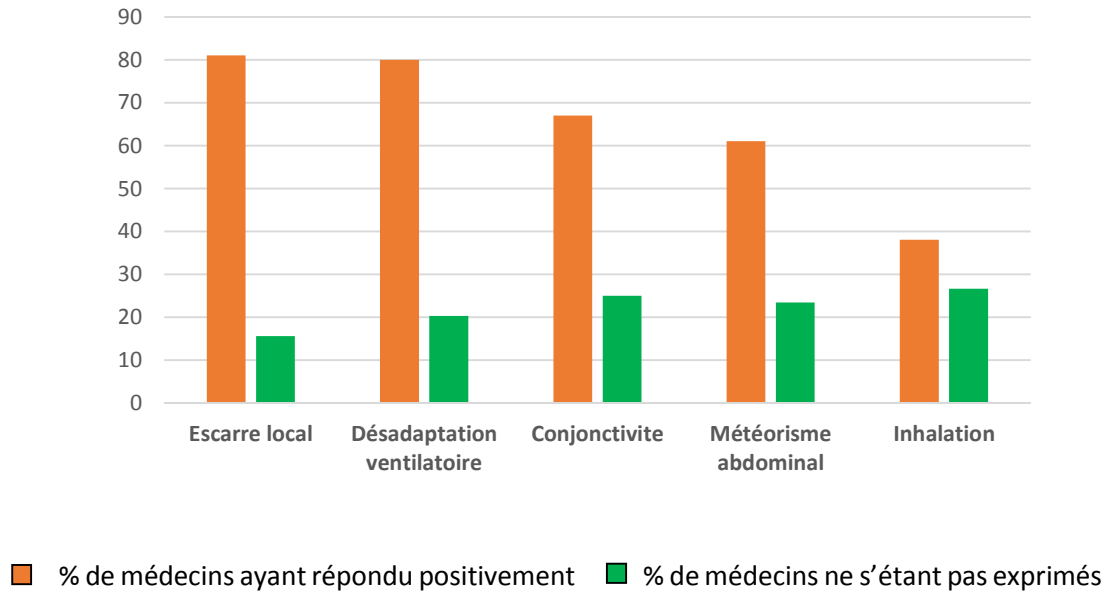
9) Risques du traitement de la VNI

Nous avons proposé 5 items parmi lesquels les médecins généralistes devaient identifier les effets indésirables de la VNI :

- 44 médecins indiquent un risque d'escarre local (81%, 10 réponses manquantes),

- 41 médecins un risque de désadaptation ventilatoire (80%, 13 réponses manquantes),
- 32 médecins un risque de conjonctivite (67%, 16 réponses manquantes).
- 30 médecins un risque de météorisme abdominal (61%, 15 réponses manquantes),
- 18 médecins un risque d'inhalation (38%,17réponses manquantes),

Schéma 13 : Risques du traitement

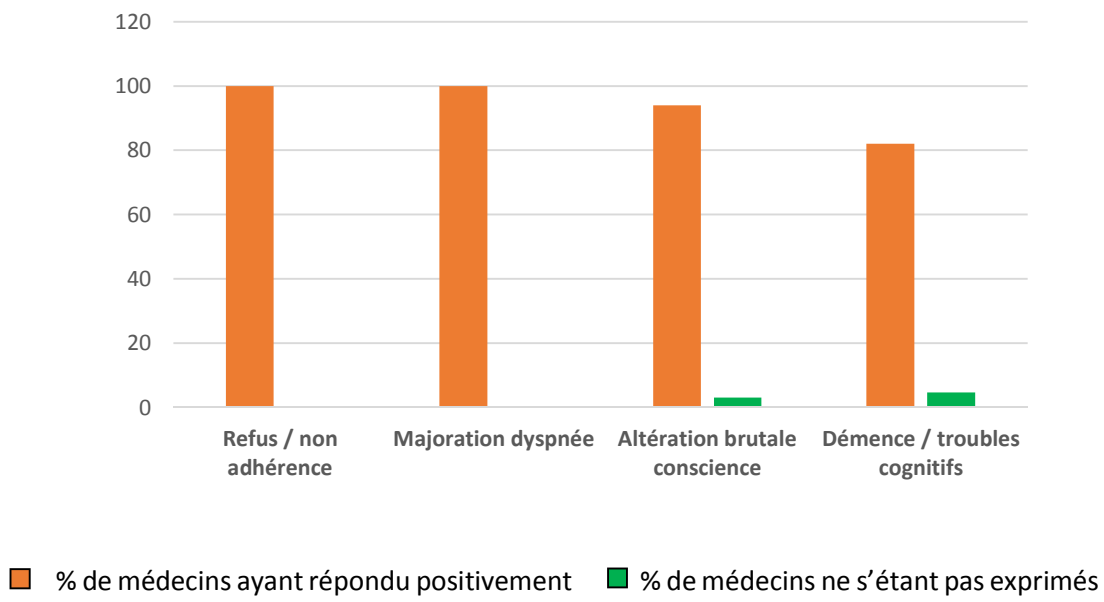


10) Réévaluation du traitement par VNI au domicile

Nous avons proposé aux médecins généralistes 4 situations cliniques et leur avons demandé si celles-ci nécessitent une réévaluation du traitement :

- En cas de majoration de dyspnée ou de refus du patient (non adhérence au projet de soins), l'ensemble des médecins estiment qu'il faille une réévaluation (100%) soit 64 médecins.
- 94% d'entre eux jugent une réévaluation nécessaire en cas d'altération brutale de la conscience soit 58 médecins, 2 réponses manquantes.
- En cas de démence ou troubles cognitifs sévères, 80% suggèrent également une réévaluation du traitement soit 50 médecins, 3 médecins ne s'expriment pas.

Schéma 14 : Réévaluation du traitement (%)



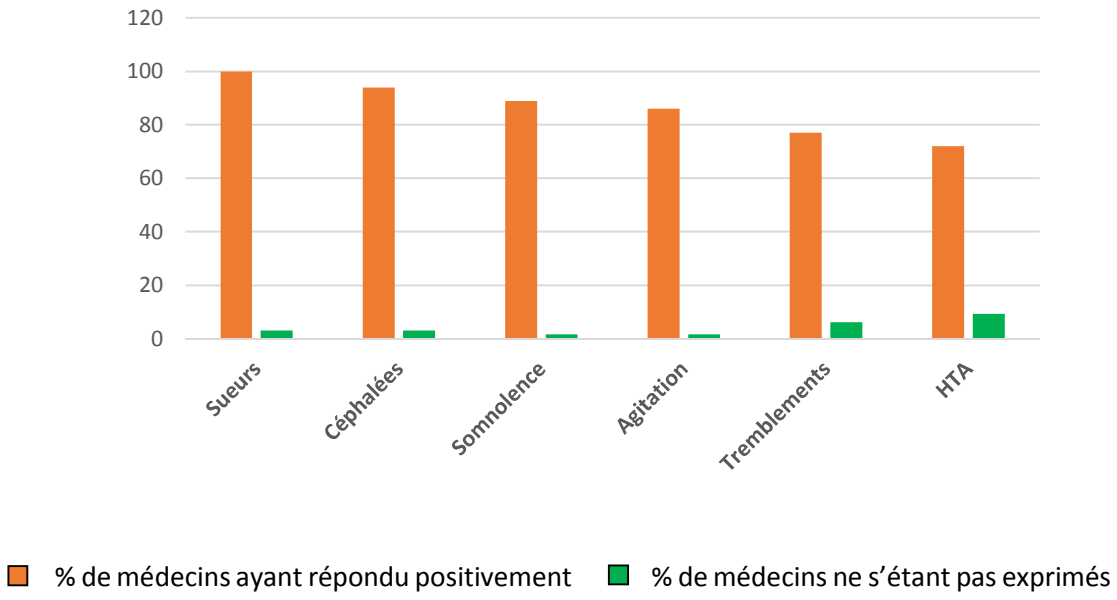
11) Signes de décompensations d'hypercapnie

A la question 12 nous avons proposés 6 signes cliniques évocateurs d'hypercapnie :

- 100% des médecins ont reconnu les sueurs comme signe d'hypercapnie.
- 58 médecins indiquent les céphalées (94%) comme signe clinique d'hypercapnie, 2 données manquantes.
- 89% (56 médecins) considèrent la somnolence comme un signe d'hypercapnie.

- 54 médecins identifient l'agitation comme signe d'hypercapnie (86%).
- 77% estiment que les tremblements peuvent être secondaires à l'hypercapnie soit 44 médecins.
- 72% établissent un lien entre l'hypertension artérielle et l'hypercapnie soit 42 médecins.

Schéma 15 : Signes cliniques évocateurs d'hypercapnie



12) Réaction du médecin en cas de mauvaise tolérance de la VNI

En cas de mauvaise tolérance de la VNI, 92% des médecins généralistes pensent faire appel au pneumologue (57 médecins, 2 réponses manquantes).

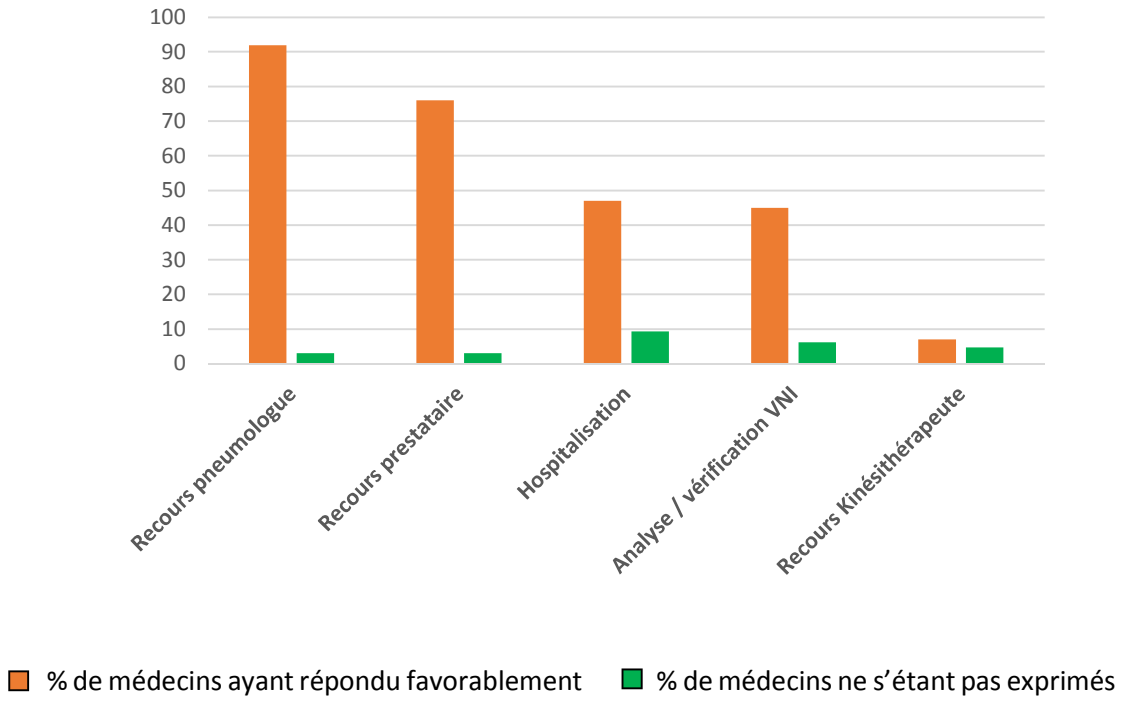
76% ont recours au prestataire de service (47 médecins, 2 données manquantes).

47% des médecins généralistes pensent à hospitaliser le patient (27 médecins, 6 médecins ne s'expriment pas).

45% tentent d'analyser les paramètres ou de vérifier les circuits de l'appareillage (27 médecins, 4 données manquantes).

7% des médecins généralistes soit 4 médecins pensent avoir recours au kinésithérapeute en cas de mauvaise tolérance (3 réponses manquantes).

Schéma 16 : Conduite tenu par les médecins en cas de décompensation



13) Solutions pour améliorer la prise en charge du patient

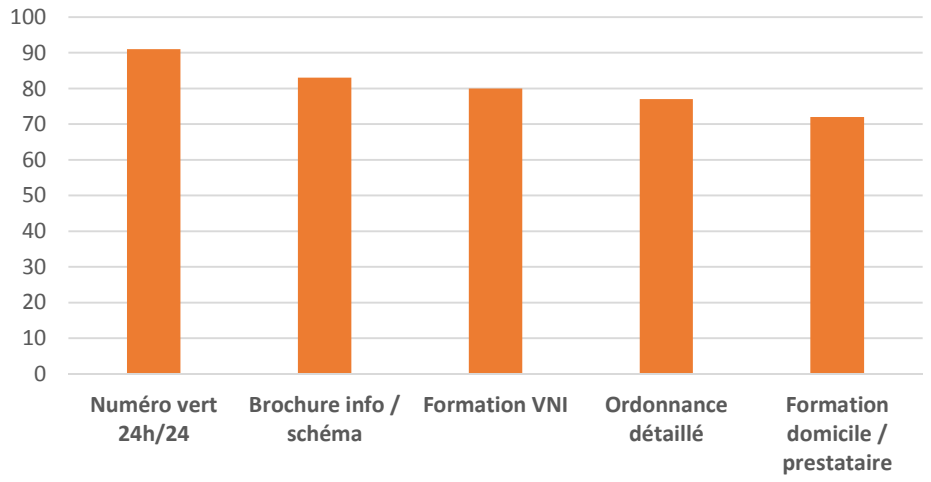
91% des médecins généralistes pensent que la mise en place d'un numéro vert accessible 24h/24 permettrait d'améliorer la prise en charge du patient sous VNI au domicile (58 médecins).

83% sont favorables à une brochure d'information et/ou un schéma de l'appareillage de la VNI (53 médecins).

80% souhaitent participer à une formation médicale continu / FMC sur la VNI soit 51 médecins.

77% des médecins sont intéressés par une ordonnance détaillée concernant la prescription de la VNI (49 médecins),72% par une formation au domicile du patient par le prestataire de service lors de l'installation de la VNI (46 médecins), 64% des médecins pour apprendre à modifier les paramètres au domicile (41 médecins)

Schéma 17 : Propositions susceptibles d'intéresser les médecins (%)

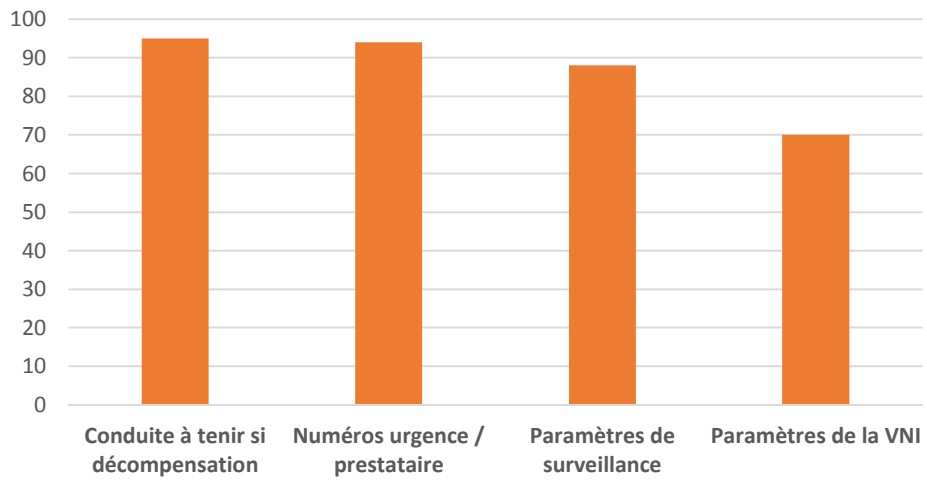


14) Informations essentielles souhaitées au retour du patient à domicile

Parmi 4 propositions, nous avons demandé aux MG quelles sont celles dont ils aimeraient disposer après le retour à domicile :

- Conduite à tenir en cas de décompensation (61 médecins, 95%)
- Les numéros d'urgences / prestataire de service (60 médecins, 94%)
- Paramètres de surveillances (56 médecins, 88%)
- Paramètres de la VNI (45 médecins, 70%)

Schéma 18 : Informations essentielles souhaitées par les médecins (%)



15) Suggestions émises

Enfin, nous avons laissé un cadre libre pour recevoir les suggestions émises et avec leur participation améliorer le parcours de soin du patient sous VNI au domicile.

18 médecins soit 28% confirment les propositions évoqués dans les questions précédentes notamment sur le manque de connaissance et de formation:

- *« problème de formation initiale »*
- *« Déjà connaitre les indications »*
- *« être formée au matériel »*
- *« Meilleure formation »*

De ce fait peut en résulter une décharge au prestataire ou au spécialiste :

- *« toujours le prestataire qui s'en occupe »*
- *« on nous a toujours dis que la prescription était du domaine du pneumologue et non du généraliste de ce fait cette technicité n'est pas dans notre compétence et dans notre nomenclature »*
- *« ce n'est pas mon boulot »*
- *« méconnaissance donc décharge au spécialiste et prestataire »*

Il en ressort également des regrets sur le manque de communication entre le spécialiste et le pneumologue :

- *« conserver une relation étroite professionnelle avec le prescripteur initial »*
- *« joindre le spécialiste plus facilement »*
- *« prise en charge entre le pneumologue et le prestataire de service pas de concertation avec le médecin généraliste »*
- *« information plus développée entre le pneumologue et le médecin traitant »*

Ils émettent également le souhait d'avoir à leurs dispositions des informations plus détaillées sur l'appareillage ainsi que la conduite à tenir :

- *« Informations précises sur conduite à tenir si problème au domicile du patient »*
- *« Nous fournir les notices explicatives des divers appareillages »*
- *« Détailler la prescription initiale quand elle existe »*
- *« Avoir un entretien avec le médecin prescripteur pour assurer le suivi »*
- *« Courrier de sortie plus détaillée sur les paramètres à surveiller »*
- *« Avant le retour au domicile faire réunion dans le service avec pneumologue référent et MG pour prise en charge au mieux dans l'intérêt du patient »*

A noter également une difficulté de distinction entre la PPC et la VNI :

- *« Je pensais que la PPC était une des VNI possibles ? »*
- *« On a parlé de la PPC mais pas de questions, j'ai considéré que VNI regroupe les 2 »*

L'ensemble de ces suggestions émises sont retranscrites au sein de la feuille ANNEXE 3.

DISCUSSION

Le but de notre étude était d'avoir une évaluation du ressenti des médecins traitants sur la prise en charge de leurs patients sous VNI au domicile. En fonction de leurs attentes, nous pourrions, dans un second temps, proposer des outils afin de faciliter la démarche de soins en ambulatoire. Pour y parvenir, nous souhaitons élaborer à leur attention une brochure d'information qui regroupe les différentes informations essentielles concernant la VNI.

Dans un premier temps, nous avons caractérisée la population étudiée. Le questionnaire fait ressortir une répartition globalement homogène de l'échantillonnage de médecins concernant leur milieu d'exercice professionnel et met en évidence une proportion non négligeable de professionnels de santé concernés par un suivi de patients sous VNI à domicile et suivi au GHICL.

Nous avons observé que les médecins concernés par la ventilation ont probablement répondu d'avantage que les médecins non concernés. Effectivement, le nombre de médecins généralistes suivant des patients sous VNI au domicile est relativement élevé 69%, comparativement aux données émises par la fédération ANTADIR et le conseil national des médecins **(10).** L'ANTADIR regroupe la majorité des patients français traités par assistance

ventilatoire au domicile, les données fournies par celle-ci nous permettent d'avoir une estimation du nombre de patients suivis. L'ANTADIR annonce une proportion de 1 patient sous VNI suivi au domicile pour 9 médecins généralistes en activité. Ce qui est bien inférieur au pourcentage de médecins généralistes retrouvés au sein de notre étude.

Une autre explication à ce constat peut être la confusion entre VNI et PPC par les médecins généralistes :

- La VNI est une ventilation utilisée pour répondre de façon mécanique à l'insuffisance respiratoire chronique hypercapnique. Celle-ci oppose, grâce à une énergie externe, une assistance respiratoire à la défaillance de la pompe ventilatoire sous-jacente. Ceci permet une correction de l'hypoventilation nocturne et par conséquent une recalibration des centres respiratoires avec amélioration des paramètres du sommeil **(2).**

- La PPC est une aide à la ventilation nocturne et pas stricto sensu une technique de ventilation assistée puisqu'elle ne modifie pas ou peu la ventilation alvéolaire des patients hypercapniques **(11).** Son indication reste la prise en charge du Syndrome d'apnée du sommeil (SAS).

L'étude fait apparaitre que près d'un praticien sur 2 ne réalise pas la différence entre appareillage par PPC et VNI. En effet, on constate auprès de la population de médecins généralistes interrogés un taux important de réponses positives (68%) concernant le SAS comme indication de VNI au domicile. Celui-ci peut être régulièrement associé à un syndrome d'obésité et

la ventilation par PPC confondu avec une VNI. Il peut donc exister un biais de confusion quant à la réponse du nombre réel de patients suivi au domicile sous VNI au sein de notre étude.

Nous nous sommes également intéressés à la fréquence de visite des médecins généralistes au domicile pour le suivi de la VNI. Dans 58% des cas, le patient consulte une fois par mois ; cette décision se prenant certainement en fonction de la pathologie sous-jacente, de l'état clinique du patient et des comorbidités associées. Il existe bien des recommandations de l'HAS sur le suivi d'un patient sous VNI au domicile ; mais celles-ci se rapportent uniquement aux patients suivi dans le cadre de Maladies Neuromusculaires et restent centrées sur le rôle du spécialiste et du prestataire **(12).** Nos recherches n'ont pas retrouvés au sein de la littérature de recommandations sur la place accordé au médecin généraliste dans le parcours de soin du patient sous VNI au domicile.

Les médecins généralistes identifient aisément l'IRC hypercapnique, le SOH et les maladies neuromusculaires comme indications à la VNI. Celles-ci sont actuellement les principales pathologies relevant d'une VNI **(13-14).** L'hypoventilation alvéolaire, commune à ces pathologies représente la principale indication de la VNI, dont les étiologies en sont multiples. Au cours de la prise en charge des insuffisances respiratoires chroniques hypercapniques, le but de la VNI est de corriger l'hypoventilation alvéolaire en

améliorant les échanges gazeux. La VNI reste la référence et le pilier du traitement des IRC graves chez les patients atteints de maladies neuromusculaires, de pathologie restrictive d'origine pariétale et du syndrome d'obésité hypoventilation alvéolaire (**5).** Initialement indiquée dans les pathologies restrictives (déformations thoraciques et maladies neuromusculaires), les indications ont évolué ces dernières années et incluent désormais le syndrome d'obésité hypoventilation (avec ou sans syndrome d'apnée du sommeil) et les BPCO en échec ou en insuffisance de traitement par oxygénothérapie seule. Cependant l'utilisation de la VNI dans la BPCO n'est pas validée par des études cliniques étayées à ce jour **(15).**

Chez les patients ayant une BPCO et étant en insuffisance respiratoire chronique, l'indication de la VNI au long cours demeure controversée en raison notamment de l'absence de données démontrant un avantage de ce traitement en termes de survie **(16-17).** L'utilisation de la VNI est influencée par de nombreuses observations d'amélioration durable en termes de paramètres physiologiques et / ou de qualité de vie chez des patients BPCO sévère après mise en place d'une VNI au long cours **(18).** En pratique quotidienne, au sein du service de pneumologie de Saint Philibert, un certain nombre de patients porteurs de BPCO bénéficie d'une VNI. La BPCO stable, mais au stade d'hypercapnie chronique est à ce jour l'une des principales indications de prescription de VNI à domicile en France et dans certains pays européens **(19).**

L'étude de Janssens et Al, confirme que les BPCO, le SOH et les maladies neuromusculaires représentent le contingent majoritaire actuel des indications de la VNI au long cours **(20).** Ces données sont également affirmées par l'enquête européenne de 2001 sur la ventilation à domicile en Europe **(19).**

D'autres situations cliniques relèvent parfois d'une VNI telles que l'œdème cardiogénique, l'insuffisance respiratoire aigüe ou l'embolie pulmonaire. Cependant, l'utilisation de la VNI, dans un contexte d'urgence, nécessite une prise en charge hospitalière. Ceci peut expliquer le fait que la majorité des médecins généralistes n'aient pas reconnu ces propositions comme des indications à la VNI à domicile. 7 % de MG retiennent la crise d'asthme aiguë comme relevant d'une VNI, cependant la thérapeutique adaptée relève plus d'une intubation-ventilation que d'une VNI. Enfin, la VNI trouve sa place dans la prise en charge de l'insuffisance respiratoire aiguë ; la décision de ventilation qui se prolongerait au domicile dépend de la pathologie sous-jacente ou à une difficulté de sevrage de celle-ci.

Nous nous sommes ensuite intéressés au ressenti des médecins généralistes quant à la prise en charge d'un patient sous VNI après le retour au domicile, 83% d'entre eux expriment "ne pas se sentir à l'aise". Dans notre

population étudiée, il semblerait que ce sentiment résulterait plutôt d'un manque de connaissances et de formation (77%). La définition des paramètres de la VNI et la mise en route d'un appareillage avant un retour à domicile nécessite une certaine compétence de la part du médecin spécialiste car il s'agit d'une thérapeutique difficile, hautement spécialisée et encore peu enseignée **(21).** Ce manque de formation lors du cursus universitaire du médecin généraliste, et le fait que cette formation soit probablement réservée aux internes spécialisés en pneumologie, ont pour conséquence un sentiment d'être démuni en présence d'un patient ou VNI à domicile.

D'après la littérature, le médecin généraliste intervient peu, voire pas du tout dans le choix et le réglage des techniques ventilatoires. Au quotidien, le contrôle régulier du bon fonctionnement de l'équipement est assuré par les techniciens du prestataire et, de plus en plus aujourd'hui, par des infirmières qui se déplacent au domicile **(11).** La plupart des prestataires de services (dont ORKYN et FRANCE OXYGENE) confirment laisser à disposition du patient et de sa famille un numéro vert 24h/24 en relation avec un technicien qui peut intervenir à tout moment en cas de défaillance technique de l'appareillage. Cependant, celui-ci, n'intervient pas en cas de décompensation respiratoire car cela nécessite une prise en charge médicale.

Malgré ce manque d'expérience et de formation, 48% des MG se sentent concerné par la prise en charge de la VNI dès le retour au domicile et 61% estiment s'impliquer dans cette prise en charge.

Logiquement, la majorité des médecins (70%) estiment que les personnes principalement impliquées dans cette prise en charge sont d'abord le pneumologue et le prestataire de service. Ils expriment nettement la sensation de jouer un rôle secondaire dans le circuit du patient hors du milieu hospitalier.

Les différents articles consultés mettent en avant une prise en charge essentiellement assurée par le médecin prescripteur (pneumologue) notamment pour le suivi médical, et le prestataire de service pour la mise en place et la maintenance de l'appareillage **(2,9,11).** Pourtant la SPLF (Société Pneumologie de Langue Française) souligne le rôle central du médecin généraliste qui doit gérer la dégradation progressive de l'état respiratoire, les pathologies fréquemment associées (dépression, anxiété, insomnie, problèmes nutritionnels, troubles digestifs, douleurs) et les complications pneumologiques **(22).**

La prise en charge du patient sous VNI au domicile est complexe et nécessite l'implication de différents intervenants et ce à différents niveaux. Les kinésithérapeutes ainsi que l'équipe paramédicale (IDE / auxiliaires de vie) n'assurent pas le suivi et la gestion de la VNI mais peuvent avoir un rôle complémentaire dans la surveillance et l'éducation du patient et de son entourage. L'infirmière libérale connait peu la VNI mais accepte parfois de mettre en place le masque en début de nuit chez des patients qu'elle a déjà en soins **(21).** La famille se trouve, avec le patient, au centre de ce réseau d'intervenants. Celle-ci est très impliquée dès le retour à domicile et d'autant plus si le patient présente un degré d'autonomie réduit du fait de sa pathologie

ou de son âge **(9).** Les médecins généralistes en sont bien conscients et 91% d'entre eux impliquent le patient et sa famille dans la prise en charge de la VNI et dans une moindre mesure reconnaissent l'implication des kinésithérapeutes (48%) et des IDE (47%).

Comme toute thérapeutique, la VNI peut avoir des effets secondaires à connaitre et à rechercher de manière systématique. L'analyse de cette question révèle une forte abstention de réponse de la part des MG interrogées. A nouveau, on peut y voir une corrélation avec le manque de connaissance et de formation sur le sujet. Cependant, ils reconnaissent un certain nombre des principaux effets indésirables proposés par le questionnaire excepté le risque d'inhalation du contenu gastrique. Celui-ci est moins bien repéré (seulement par 38 % des praticiens) et pourtant tout aussi pourvoyeur de complications à type d'infections pulmonaires ou de décompensation de la fonction respiratoire.

Une conférence de consensus sur la ventilation non invasive organisée par les instances respiratoires de France en octobre 2006, a émis un tableau regroupant les principaux effets indésirables pouvant être dû à l'interface ou à un défaut de débits / pressions **(23) (ANNEXE 4).** Cette conférence expose les mêmes complications que celles proposées dans notre questionnaire. On retrouve donc les complications locales. Celles-ci sont de type cutané par irritations, constitution d'escarre nasal ou apparition d'un eczéma. Les irritations conjonctivales sont dues aux fuites au niveau du masque. Les distensions gastriques sont consécutives à une inhalation d'air par mauvais

réglage des différentes pressions. Enfin, la désadaptation ventilatoire est toujours possible.

La VNI est une ventilation qui vise à améliorer les échanges gazeux en diminuant l'hypercapnie alvéolaire et en augmentant la pression en oxygène (Po2). Elle représente une véritable assistance respiratoire pour éviter la défaillance de la pompe ventilatoire sous-jacente. En cas de pathologie intercurrente ou d'une désadaptation (à la VNI), l'hypercapnie (et hypoxie) peut réapparaitre nécessitant soit une adaptation des paramètres soit une hospitalisation pour une prise en charge globale. Il est donc important que les intervenants qui s'occupent du patient au domicile (en particulier le médecin généraliste) connaissent ces signes, puissent les repérer et avoir une prise en charge adéquate.

Dans la question 12, nous nous sommes intéressés aux connaissances des médecins généralistes concernant les signes cliniques d'hypercapnie. Contrairement aux effets indésirables de la VNI, une grande majorité d'entre eux savent reconnaitre les principaux signes cliniques d'hypercapnie. Les symptômes de l'hypercapnie sont nombreux et variés tels que la dyspnée, la tachycardie, l'hypertension et l'hypersudation. Cependant, ces symptômes ne sont pas spécifiques puisqu'ils peuvent également être observés en cas d'hypoxémie. Par contre, l'incidence des signes neurologiques est beaucoup plus marquée au cours de l'hypercapnie aiguë. Ces signes regroupent des tremblements, un astérixis (brève relaxation du

poignet lorsque l'on essaie de maintenir la main tendue), des secousses musculaires et des crises de tétanie. On peut rencontrer également des troubles cognitifs, une agitation, une irritabilité, des troubles de comportement de type paranoïaque, une somnolence, et parfois des troubles de la vigilance (de la torpeur jusqu'au coma). La sévérité de ces troubles neurologiques serait corrélée à la sévérité de l'acidose respiratoire **(24).** Plus de 70% des médecins sont capables de reconnaître les différents signes d'hypercapnie. Ceci prouve de la part des praticiens des connaissances et un intérêt pour repérer les signes de décompensation.

Si les médecins généralistes savent repérer les signes d'hypercapnie, savent-ils pour autant quand réévaluer le traitement par VNI ou discuter d'un arrêt éventuel de celle-ci ? Ce sont des situations cliniques rencontrées au quotidien qui parfois peuvent mettre en difficultés les praticiens. Nous avons interrogés les médecins généralistes sur les indications d'une réévaluation ou d'un arrêt de la VNI. La totalité des praticiens interrogés reconnaissent que la majoration de la dyspnée nécessite une réévaluation du traitement. Ils estiment tous qu'un refus de traitement de la part du malade constitue l'une des contre-indications absolue à la poursuite de la VNI. Cette situation est rapportée par la conférence de consensus de 2006 qui cite « un patient non coopérant, agité, opposant à la technique » comme l'une des principales contre-indications absolues de la VNI. De surcroit, ceci reste en accord avec l'éthique de soins qu'aucun acte médical ne peut être effectué sans un consentement libre et éclairé du patient avec respect de la volonté de la

personne **(25).** 94% des médecins généralistes considèrent qu'une réévaluation du traitement s'impose en cas d'altération brutale de la conscience et 82% en cas d'opposition et/ou de troubles cognitifs. Effectivement, un des critères d'efficacité de la VNI est la coopération et l'adhérence du patient au projet de soins mais aussi la bonne mise en place du masque pour éviter les fuites. Cette mise en place nécessite parfois l'aide du kinésithérapeute et / ou infirmière. En cas de démence ou de troubles cognitifs en particulier chez la personne âgée, la capacité décisionnelle et de consentement peut poser problème dans la prise de la décision. Dans le cas où la personne est vraiment incapable d'exprimer son sentiment, il existe des processus collectifs de décision qui pèsent les bénéfices et les risques afin de délibérer **(26).** Des équipes d'évaluation gériatriques composés de différents spécialistes existent au sein de l'hôpital des bateliers de Lille afin d'aider à la prise de décisions médicales. La concertation avec l'équipe mobile de gériatrie n'est que ponctuelle au sein du service de pneumologie au GHICL mais pourrait être envisagé de manière régulière lors des RCP hebdomadaires existant depuis presque 3 ans.

La question 13 s'intéresse à la conduite tenue par les praticiens en cas de décompensation d'un patient sous VNI au domicile. En cas de mauvaise tolérance, les médecins généralistes ont recours à une consultation spécialisée auprès du pneumologue (92%). Pendant son cursus universitaire, la formation du médecin généraliste n'inclut pas la prise en charge des patients sous VNI, il est donc logique que ceux-ci s'en remettent facilement et

rapidement au pneumologue. 76% d'entre eux font directement appel au prestataire de service en cas de problème. En fonction du degré d'intolérance ou de la sévérité de la décompensation du patient, la conduite du médecin généraliste peut être différente. Il se retournera facilement vers le prestataire s'il suspecte un défaut technique et/ ou d'interface ou aura recours à une consultation spécialisée urgente en cas d'aggravation clinique. Enfin près d'un médecin sur deux (47%) envisagent d'emblée une hospitalisation. Ce qui peut paraître comme la solution de facilité est souvent le seul moyen d'éviter une détresse respiratoire aiguë à domicile et un moyen efficace de gestion de la situation qui peut être anxiogène aussi bien pour le patient, sa famille et le médecin généraliste.

On pourra noter que presque 1 médecin sur 2 essaye d'analyser les paramètres (45%). Ce qui est surprenant au vu des résultats précédents pour lesquels la majorité d'entre eux ne savent pas analyser et modifier les paramètres (17%). Cette apparente contradiction peut être expliquée par la volonté des praticiens d'en connaitre d'avantage sur la ventilation. 7% d'entre eux peuvent être amenés à faire appel au kinésithérapeute. Son rôle est souvent limité à mettre en place une ventilation au masque sur prescription médicale s'il a reçu une formation adéquate **(27).** De manière générale, les kinésithérapeutes sont peu présents dans les équipes de prestataire et n'interviennent qu'en cas de décompensation et dans l'urgence si nécessaire jusqu'à l'intervention du médecin **(3).**

Enfin nous avons proposé différentes options qui pourraient aider les médecins généralistes quant à la prise en charge du patient sous VNI au domicile.

Ce qui intéresse surtout les médecins généralistes est la mise à disposition d'un numéro vert 24H/24. Celui existe déjà en cas défaillance de l'appareillage de la VNI ou de problèmes techniques, le prestataire est joignable et peut intervenir à tout moment. Cependant il n'existe pas, du moins au sein du service de pneumologie de Saint Philibert, un numéro mis à disposition du patient et du médecin généraliste 24h/24 afin de joindre le corps médical. Ce qui est le cas également de la plupart des hôpitaux publics tel que l'hôpital Calmette du CHRU de Lille et le Centre hospitalier de Valenciennes. Cette astreinte existe néanmoins dans certains établissements privés.

95% et 94% d'entre eux souhaitent en priorité disposer au retour du patient au domicile de la conduite à tenir en cas de décompensation ainsi que d'un numéro d'urgence. Notre volonté d'élaborer une brochure explicative fait écho au ressenti et à la demande des médecins de ville.

Une brochure d'information est déjà remise au patient par le prestataire de services lors de l'installation de l'appareillage à domicile. Mais celle-ci sert de support de surveillance pour les techniciens qui interviennent au domicile. Ils y notifient les différents paramètres techniques au quotidien, la tolérance de la VNI (fuites...) ou la durée d'utilisation de l'appareillage. A partir de ces données, la modification des paramètres peut être effectuée par le spécialiste afin d'améliorer la fonction respiratoire du patient et par conséquent sa qualité de vie. Par l'intermédiaire de cette brochure le patient bénéficie d'un numéro

vert accessible 24h/24 pour alerter un technicien en de défaillance de l'appareillage. Celui-ci peut alors se déplacer pour intervenir sur la VNI mais uniquement pour un problème technique, la part médicale relevant du spécialiste ou d'une hospitalisation selon la gravité et l'urgence de la situation.

Dans une moindre mesure, les médecins généralistes sont intéressés par des informations sur les paramètres de surveillance (88%) et les paramètres de la VNI (70%). Ceci serait envisageable avec émission, à la sortie au patient, d'une feuille reprenant les principaux paramètres décidés au cours de l'hospitalisation et qui servirait de référence à la prise en charge à domicile aussi bien pour le médecin traitant que pour le prestataire de service. En complément de la brochure émise par les prestataires de service, une brochure d'information et de suivi serait une solution éventuelle afin d'apporter un soutien supplémentaire aux médecins généralistes dans leur intervention à domicile notamment en cas de situations d'urgence. La mise en place d'un médecin d'astreinte au sein du service de Pneumologie de Saint Philibert est également évoqué et en cours de discussion. Celui-ci permettrait d'apporter un avis spécialisé quant aux interrogations des médecins généralistes sur les patients lors de situations de décompensation, tout en orientant la décision sur un maintien à domicile ou une hospitalisation si nécessaire. Cela permettrait d'éviter d'éventuelles hospitalisations abusives si la situation peut être réglée au domicile et dans le cas contraire éviter une hospitalisation tardive et un passage en réanimation.

On remarque un intérêt moindre (64% des médecins interrogés) à être capable de modifier les paramètres techniques. Ceci semble logique et devrait

rester du domaine du prestataire en cas de nécessité et/ou sur indication du pneumologue. Le rôle du prestataire restant prédominant dans la surveillance technique de la VNI.

Le dernier item de notre enquête était une question à réponse ouverte pour recueillir les attentes particulières des médecins généralistes ainsi que leurs suggestions. Les suggestions émises ou remarques apportées confortent les réponses aux différentes questions de notre étude.

Pour rappel, les différents points importants qui en ressortent sont principalement :

- Une difficulté de distinction entre la VNI et la PPC
- Le manque de connaissance et de formation sur la VNI
- Un sentiment que la prise en charge doit essentiellement être assurée par le prescripteur (pneumologue) et/ou le prestataire

D'après les réflexions libres de la dernière question, les médecins généralistes mettent en lumière un défaut de communication entre le pneumologue et le médecin généraliste. Ils donnent l'impression d'être exclus de la prise en charge ou la concertation s'effectue entre le pneumologue et le prestataire. En plus de l'absence de transmissions, ils regrettent également le manque de disponibilité du pneumologue. Ce ressenti n'est pas présent chez d'autres praticiens en Europe. En effet, l'article sur la pratique de la Ventilation à domicile en Europe montre une très forte hétérogénéité des pratiques **(19).**

En Allemagne, la surveillance du patient ventilé à domicile repose presque entièrement sur le médecin généraliste qui est en contact téléphonique régulier avec le pneumologue. En Angleterre, ce sont les infirmières du service hospitalier d'origine qui se déplacent au domicile avec pour avantage une excellente connaissance du "terrain", ce qui a permis de développer des programmes de prise en charge à domicile. A noter que d'autres pays sont en retard dans ce domaine tel que la Pologne qui possède peu de matériel ; ou la Grèce, dont le suivi est quasi absent et repose entièrement sur l'investissement des familles.A4 La France reste un des pays les plus structurés dans le domaine de la VNI en Europe malgré une discordance entre la législation actuelle et l'évolution de la pratique sur le terrain **(28).**

Conclusion

Notre enquête s'intéressait au ressenti du médecin généraliste quant à la prise en charge d'un patient relevant d'une VNI au domicile. Elle montre que la majorité des médecins généralistes ne se sentent pas à l'aise dans l'approche de la prise en charge d'un patient traité par VNI. Ce ressenti peut souvent être rapporté à un manque de connaissance dans ce domaine. Ils connaissent néanmoins une partie des indications de la VNI, ils reconnaissent aisément la quasi-totalité des signes de décompensations respiratoires aiguës et/ou de mauvaises tolérance. Quant aux effets secondaires d'un traitement par VNI, ceux-ci sont moins bien identifiés.

Cependant, le rôle du médecin généraliste reste primordial au quotidien. Le médecin généraliste surveille au long cours le patient, assiste parfois à la dégradation progressive de son état respiratoire, traite les pathologies associées ou celles qui en résultent telle que l'anxiété, la dépression… et il se retrouve souvent confronté à prendre une décision médicale en cas de complications pneumologiques (décompensation, infection …) **(22).**

Actuellement, les médecins généralistes suivent peu de patients sous VNI et présentent par conséquent un intérêt limité à la formation et l'apprentissage. Mais devant l'incidence croissante de l'obésité et des patients porteurs d'une BPCO, il est fort probable que la prescription de la VNI va

s'accroitre de manière importante dans les années à venir. Le médecin généraliste sera de en plus en plus sollicité et va jouer un rôle complémentaire à celui du pneumologue dans la prise en charge à domicile. En apportant un support aux médecins généralistes, on pourrait faciliter le parcours de soins du patient sous VNI au domicile tout en essayant de réduire les consultations spécialisées mais surtout les hospitalisations inadaptées telles que l'énonce clairement un des médecins généralistes questionné :

Celui-ci aimerait ***« Plus d'implication du généraliste dans la gestion et la surveillance de la VNI en dehors des observations cliniques sur le patient pour pouvoir éventuellement pallier à une hospitalisation »***

Si la littérature émet des recommandations à l'intention des pneumologues quant à la prise en charge des patients relevant d'une VNI, le rôle du médecin traitant, dans le parcours de soins, reste à mieux définir. Un soutien sous la forme d'un accès téléphonique facile et rapide serait le bienvenu afin d'améliorer la communication entre les différents intervenants de ce réseau de soins. La remise d'une brochure d'information lors du retour à domicile pourrait regrouper les principaux paramètres de surveillance et indiquer la conduite à tenir en cas de décompensation.

Références bibliographiques

1. Référentiel collège des enseignants en Pneumologie S-Editions 4e édition 2015, Item 204 p196-209.
2. Muir J-F., Lamia B., et al. Assistance respiratoire à domicile : place actuelle de l'oxygénothérapie et de la ventilation non invasive. Press Med. 2009 ; 38 : 471-484.
3. Canuet M., Weitzenblum., et al. Insuffisance respiratoire chronique et son traitement instrumental (oxygénothérapie et ventilation mécanique).EMC-Pneumologie Volume n°9 avril 2012.
4. Définitions, classifications, facteurs pronostiques. Revue des maladies respiratoires. Juin 2010 Volume 27, numéro S1 p11-18.
5. Weitzenblum E., Kessler R., et al Syndrome obésité-hypoventilation. Revue des Maladies Respiratoires 2008 ; 25 : 391-403.
6. CNAO. Enquête ObEpi 2012.
7. Veale D., Gonzalez-Bermejo J. Mise en route d'une ventilation non invasive : pratiques actuelles et évolutions attendues. Enquêtes du groupe de travail CasaVNI. Revue des Maladies Respiratoires 2010 ; 27 : 1022-1029.
8. Observatoire des insuffisants respiratoires graves gérés par l'association nationale pour le traitement à domicile de l'insuffisance respiratoire (ANTADIR). 31 décembre 2010
9. Mercat A., Cuvelier A., et al. Information des familles des patients recevant une ventilation à domicile. Revue des Maladies Respiratoires 2005 ; 22 : 461-465.
10. Conseil National des Médecins. Atlas de la démographie médicale 2014
11. Cuvelier A., Muir JF. Ventilation à domicile au cours de l'insuffisance respiratoire chronique. Encycl Méd Chir, AKOS Encyclopédie Pratique de Médecine, 6-0982, 2003 8p.
12. Modalités pratiques de la ventilation non invasive en pression positive, au long cours, à domicile, dans les maladies Neuromusculaires. AFM, HAS, 2006.
13. Jounieaux V., Rodenstein DO. Home mechanical ventilation: indications and pathophysiological limitations. Rev Mal Respir 2004; 21: 358-66.
14. Mehta S., Hill NS. Noninvasive ventilation. Am J Respir Crit Care Med 2001; 163: 540-77.
15. Cuvelier A., Muir JF. Noninvasive ventilation and obstructive lung diseases. Eur respir J 2001 ; 17 : 1271-1281.
16. Plant PK., Elliott MW. Chronic obstructive pulmonary disease : management of ventilatory failure in COPD. Thorax 2003 ; 58 :537-42.
17. Wijkstra PJ., Lacasse Y., et al. A meta-analysis of nocturnal noninvasive positive pressure ventilation in patients with stable COPD Chest 2003 ; 124 : 337-43

18. Thibout Y., Philit F., et al. Devenir des patients BPCO traités par ventilation non invasive prolongée à domicile. Rev Mal Respir 2006 ; 23 :438-44.
19. Llyod-Owen SJ., Donaldson GC., et al. Patterns of mechanical ventilation use in Europe : results from the Eurovent Survey. Eur Respir J2005 ; 25 :1025-31.
20. Janssens JP., Derivaz S., et al. Changing Patterns in long-terme Noninvasive Ventilation: A 7-year prospective study in the Geneva Lake Area. Chest 2003; 123: 67-69.
21. Rabec C., Gonzalez-Bermejo J., et al.Mise en route d'une ventilation non invasive au domicile: propositions du groupe de travail CasaVNI. Revue des Maladies Respiratoires 2010; 27:874-889.
22. Programme de formation médicale continue sur les bronchopneumopathies chroniques obstructive. SPLF. Livre du maître module G. La vie du BPCO sévère à domicile.
23. 3ème Conference de Consensus commune sur la Ventilation non invasive au cours de l'insuffisance respiratoire aigue. SFAR, SPLF, SRLF. Octobre 2006.
24. Gayan-Ramirez G., Hermans G. Physiopathologie de l'insuffisance respiratoire. EMC - Pneumologie 2013;11(1):1-9 [Article 6-040-H-10].
25. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
26. Moulias, Robert. « Nouvelles technologies : aspects éthiques des applications à la gériatrie et à la gérontologie». *Gérontologie et société* 126, n° 3 2008:129.
27. Kacmarek R., Hill N. Ventilators for noninvasive positive pressure ventilation : technical aspects. Eur Respir Mon 2001 ; 16 : 76-105.
28. Veale D. 14e congrès de SPLF. Séance plénière la VNI à domicile. Janv. 2010.

ANNEXE 1 : Questionnaire

1	**En tant que médecin généraliste, vous exercez votre activité ?**	OUI/NON
	En secteur URBAIN	
	En secteur SEMI-RURAL//RURAL	

2	**Avez-vous des patients suivis au GHICL ?**	OUI/NON
	Groupe Hospitalier Institut Catholique de Lille	
	Hôpital Saint Philibert et/ou Saint Vincent de Paul	

3	***Au sein de votre patientèle, avez-vous des patients sous VNI***	OUI/NON
	au domicile ?	
	Si OUI COMBIEN *De 1 à 3*	
	Plus de 3	
	Dès lors, Quelle est votre fréquence de prise en charge ? *Hebdomadaire ?*	
	Bimensuelle ?	
	Mensuelle ?	
	Trimestrielle ?	
	Traitement par VNI retenu pour quelle INDICATION ? BPCO ?	
	Maladie Neuromusculaire ?	
	Syndrome Obésité / Hypoventilation alvéolaire ?	

4	**Faites-vous une différence entre l'utilisation d'une PPC**	OUI/NON
	Et d'une VNI ?	

5	**Lors de la prise en charge d'un patient relevant d'une VNI ou si vous étiez amené à le faire, vous vous sentez / sentiriez ?**	OUI/NON
	Tout à fait à l'aise	
	Plutôt à l'aise	
	Plutôt mal à l'aise	
	Pas du tout à l'aise	
	Pour quelle(s) raison(s) ?	
	Manque de connaissance / formation	
	Manque de temps	
	Rôle secondaire / charge du spécialiste et/ou prestataire de service	
6	**Concernant l'appareillage de la VNI, savez-vous ?**	OUI/NON
	Reconnaitre / analyser les principaux paramètres indiqués (Volume courant Vt, Pression Inspiratoire PI, Pression Expiratoire PE)	
	Adapter / mettre le masque de VNI au patient	
	Brancher l'Oxygène sur l'appareil à VNI	
	S'assurer de la bonne disposition des différents branchements concernant chaque circuit	

7	**Vous sentez vous concerné par la prise en charge de la VNI au domicile ?**	OUI/NON

8	**Selon vous, quels sont les intervenants impliqués dans la gestion de la VNI ?**	OUI/NON
	Prestataire de service	
	Spécialiste / Pneumologue	
	Médecin généraliste	
	Kinésithérapeute	
	IDE / Auxiliaires de Vie	
	Patient / Famille	

9	**Selon vous, quelles sont les principales indications de la mise en place d'un traitement par VNI au domicile ?**	OUI/NON
	Syndrome apnée du sommeil / SAS	
	Embolie pulmonaire	
	Crise d'asthme	
	Insuffisance respiratoire chronique avec hypercapnie	
	Maladies neuromusculaires	
	Insuffisance respiratoire aigüe	
	Œdème pulmonaire / cardiogénique	
	Syndrome obésité / hypoventilation alvéolaire	

10	**Quels peuvent être les risques du traitement par VNI ?**	OUI/NON
	Inhalation	
	Escarre local	
	Météorisme abdominal	
	Désadaptation ventilatoire	
	Conjonctivite	

11	**Parmi ces propositions, lesquelles peuvent justifier d'une réévaluation du traitement par VNI ?**	OUI/NON
	Refus du patient / non adhérence au projet de soins	
	Altération brutale de la conscience	
	Majoration de la dyspnée	
	Démence d'aggravation progressive / Troubles cognitifs sévères	

12	**Quels peuvent être les signes cliniques de décompensation / d'hypercapnie ?**	OUI/NON
	Agitation	
	Tremblements	
	Sueurs	
	Hypertension artérielle	
	Céphalées / Maux de tête	
	Somnolence	

13	**Vous êtes amené à intervenir au domicile du patient pour une mauvaise tolérance de la VNI, quelle est votre conduite ?**	OUI/NON
	Hospitalisation	
	Recours au prestataire de service	
	Lecture, analyse des paramètres / vérification des circuits, masque VNI	
	Recours Kinésithérapeute	
	Recours spécialiste / pneumologue	

14	**Parmi ces propositions, quelles sont celles susceptibles de vous intéresser lors de la mise en place d'une VNI au domicile en sortie d'hospitalisation**	OUI/NON
	Mise en place d'un numéro vert 24h/24	
	Formation / FMC sur la VNI	
	Ordonnance détaillé / prescription VNI	
	Etre capable de modifier les paramètres au domicile	
	Brochure d'information / Schéma appareillage	
	Formation au domicile du patient par le prestataire de service lors de l'installation de la VNI	

15	**Quelles informations essentielles souhaitez-vous disposer au retour du patient au domicile ?**	OUI/NON
	Paramètres de surveillance	
	Paramètres de la VNI	
	Conduite à tenir en cas de signes cliniques de décompensation	
	Numéros d'urgences / prestataire de service	

16	**Avez-vous des attentes particulières ou suggestions à émettre pour améliorer le parcours de soin du patient sous VNI au domicile ?**	OUI/NON
	SI OUI, la ou les quelles ? (Réponse ouverte)	
R1		
R2		
R3		
R4		

ANNEXE 2 : Mail Explicatif

Bonjour Docteur,

Je me permets de vous solliciter pour l'élaboration de ma thèse de médecine générale en coordination avec le service de pneumologie du centre hospitalier Saint-Philibert. Votre aide nous permettrait d'optimiser la prise en charge du patient sous Ventilation non invasive au domicile.

Je vous envoie un questionnaire dont les réponses sont traitées de façon anonyme : l'objectif est d'élaborer une brochure / plaquette informative facilitant la démarche de soins en médecine générale.

Les résultats vous seront communiqués une fois les questionnaires restitués. Un compte rendu succinct et informatif de la thèse, et plus particulièrement la brochure informative résultante de ce travail, vous sera adressée par mail à la fin de l'étude.

Pour répondre au questionnaire, cliquez sur la pièce jointe et procéder de la façon suivante :

- **Cliquez sur la case Grise de la colonne réponse à droite du document**
- **Répondre N pour NON, O pour OUI, X pour ne sait pas (Majuscule SVP)**
- **Pour descendre case suivante : flèche bas du clavier**
- **Réponse libre et courte pour R1, R2, R3, R4 en fin de questionnaire**
- **Sauvegarder votre réponse dans le dossier qui vous convient : touche Ctrl + S**
- **Puis :**

A retourner à l'adresse suivante sous forme de pièce jointe : thomas.everaere@hotmail.fr

Abréviation : VNI Ventilation non invasive

BPCO Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

PPC Pression Positive Continu

Je me permettrais de vous contacter dans les jours à venir afin de m'assurer de la bonne réception de ce mail et me tiendrais à votre disposition pour tous renseignements.

En vous remerciant de votre participation !

Thomas EVERAERE

ANNEXE 3 : Suggestions émises

Fiche 1 / « problème de formation initiale »

Fiche 9 / id 5 « jamais eu de souci » « toujours le prestataire qui s'en occupe » « s'il faut tout faire ça commence à faire beaucoup »

Fiche 10 / id 6 « le médecin traitant est complétement squeezé mais probablement aussi par manque de formation » « n'est pas la une lacune des pneumologues de ne pas nous former ? »

Fiche 15 / id 9 « améliorer la formation si possible de l'entourage et du patient » « conserver une relation étroite professionnelle avec le prescripteur initial »

Fiche 16 / id 10 « on nous a toujours dis que la prescription était du domaine du pneumologue et non du généraliste de ce fait cette technicité n'est pas dans notre compétence et dans notre nomenclature »

Fiche 22 / « Meilleure formation »

Fiche 23 / id 15 « être présent lors de l'installation de la VNI au domicile par le prestataire afin de comprendre le fonctionnement de l'appareil et les différents paramètres a surveiller et la conduite à tenir en cas de problèmes »

Fiche 24 / id 16 « avant le retour au domicile faire réunion dans le service avec pneumologue référent et MG pour prise en charge au mieux dans l'intérêt du patient »

Fiche 33 / id 23 « je pensais que la ppc était une des VNI possibles ? » « Nous recevons un courrier pour informer de la mise en place sous VNI mais sans aucun détail ni aucun paramètres de surveillance… » « La prise en charge est tellement individuelle que la formation devrait se faire à chaque patient »

Fiche 50 / id 36

Fiche 54 / id 40 « courrier de sortie plus détaillée sur les paramètres à surveiller »

Fiche 60 / id 45 « formation »

Fiche 65 / id 47 « ce n'est pas mon boulot »

Fiche 66 / id 48 « avoir un entretien avec le médecin prescripteur pour assurer le suivi » « rendez-vous chez le patient avec le prestataire pour suivre l'installation et avoir des infos sur les réglages »

Fiche 67 / id 49 « déjà connaitre les indications » « être formée au matériel »

Fiche 69 / id 50 « Plus d'implication du généraliste dans la gestion et la surveillance de la VNI en dehors des observations cliniques sur le patient pouvoir éventuellement pallier à une hospitalisation »

Fiche 71 / « problème de formation initiale »

Fiche 72 / id 51 « formation du MG » « ETP dans le domaine de la VNI »

Fiche 73 / « meilleurs délais pour les RDV avec le spécialiste » « joindre le spécialiste plus facilement »

Fiche 74 / «

Fiche 75 / « on a parlé de la PPC mais pas de questions, j'ai considéré que VNI regroupe les 2.Lettre d'initiation/mise en place, expliquant l'indication et les paramètres et le suivi. Etre informé du changement de paramètres, tout n'est pas automatiquement réglé ! Qu'est-ce que l'indice d'apnée si important dans le suivi pour la poursuite de la VNI ?

Fiche 78 / id 54 « méconnaissance donc décharge au spécialiste et prestataire »

Fiche 85 / id 60 « détailler la prescription initiale quand elle existe » « nous fournir les notices explicatives des divers appareillages »

Fiche 86 / id 61 « FMC/ indication, Ci surveillance / ce qui est du ressort du Mg et du Sp »

Fiche 91 / « formation initiale du médecin généraliste »

Fiche 92 / « prise en charge entre le pneumologue et le prestataire de service pas de concertation avec le médecin généraliste » « informations précises sur conduite à tenir si problème au domicile du patient »

Fiche 93 / « formation initiale »

Fiche 94 / « information plus développée entre le pneumologue et le médecin traitant » « connaissance approfondie du système nécessitant une remise à jour régulière »

Fiche 97 / « Information sur la VNI donnée au médecin généraliste »

ANNEXE 4 : Effets indésirables de la VNI

Tableau 3 -Effets indésirables de la VNI		
Origine de la complication	Complications	Mesures préventives et curatives
Interface	érythème, ulcération cutanée	protection cutanée serrage adaptée du harnais changement d'interface
	allergies cutanées	changement d'interface
	ré inhalation du CO2 expiré	réduction de l'espace mort application d'un PEP
	nécrose des narines ou de la columelle (canules nasales)	changement d'interface ou intubation
Débit ou pression	sécheresse des voies aériennes supérieures	humidification
	distension gastro intestinale	réduction des pressions sonde gastrique
	otalgies, douleurs naso- sinusiennes	réductions des pressions
	distension pulmonaire	optimisation des réglages drainage thoracique
	pneumothorax	arrêt de la VNI
L'ensemble	fuites, complications conjonctivales	changement d'interface optimisation des réglages

AUTEUR : EVERAERE Thomas

Date de Soutenance : 21 Octobre 2015

Titre de la Thèse : Ressenti, Attentes et Perspectives d'amélioration dans le parcours de soins des patients traités par Ventilation non invasive au domicile. Discussion après enquête auprès des Praticiens de Médecine Générale.

Thèse - Médecine - Lille 2015

Cadre de classement : ***Médecine Générale***

DES Médecine Générale

Mots-clés : Ventilation non invasive, médecine générale

Résumé :
Contexte : La VNI a connu un large essor ces dernières années notamment dans l'indication de la prise en charge du SOH et du patient porteur de BPCO ; deux pathologies avec une incidence qui ne cessent de s'accroitre. Un état des lieux des pratiques et attentes en médecine générale, ainsi qu'une identification des obstacles éventuels permettraient d'envisager des voies d'amélioration dans le parcours de soins du patient en ambulatoire.
Méthode : Nous avons réalisé une étude descriptive auprès de 317 médecins généralistes recrutées au sein de la région Nord-Pas-de-Calais, à l'aide d'un questionnaire à choix multiples permettant de recueillir leur ressenti dans la prise en charge d'un patient sous VNI au domicile, leurs connaissances actuelles et leurs propositions d'améliorations.
Résultats : Sur les 317 questionnaires envoyés, 64 questionnaires exploitables ont été retournés (25%). Dans l'ensemble les médecins généralistes ne se sentent pas à l'aise dans la prise en charge d'un patient relevant d'une VNI, 56% plutôt mal à l'aise et 27% pas du tout à l'aise. Parmi les raisons évoquées on retrouve au premier plan un manque de connaissance et de formation dans ce domaine (77%) suivi de près par le sentiment d'avoir un rôle secondaire (70%) dans cette prise en charge attribué au spécialiste / pneumologue. Cependant les médecins généralistes identifient aisément les indications principales de la VNI au domicile : l'insuffisance respiratoire chronique hypercapnique (90%), le SOH (90%) et les maladies Neuromusculaires (88%) et se sentent néanmoins impliqués dans la prise en charge (61%). En cas de décompensation au domicile, ils se retournent facilement vers le pneumologue (92%) ou n'hésitent pas à hospitaliser le patient (47%). Les médecins souhaitent surtout des renseignements sur la conduite à tenir en cas de décompensation (95%) et une meilleure disponibilité du spécialiste (91%).
Conclusion : L'enquête a permis de mieux définir les attentes des médecins généralistes pour améliorer la prise en charge d'un patient sous VNI au domicile et d'identifier les principaux obstacles. L'obstacle principal pourrait être surmonté notamment par une amélioration de la communication entre le spécialiste et le médecin généraliste, et pourrait passer par la création d'une brochure / flyer regroupant les informations essentielles à la prise en charge.

Composition du Jury :

Président : **Monsieur le Professeur Benoit WALLAERT**

Assesseurs : **Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT**
Monsieur le Docteur Philippe DELECLUSE
Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE
Madame le Professeur Françoise ROY SAINT-GEORGES