

Éducation thérapeutique de l'enfant traité par ventilation non invasive (VNI)

Coordonnateur du programme : Pr Brigitte Fauroux

Équipe : Marine Dasso, infirmière d'éducation thérapeutique | Dr Lucie Griffon | Sonia Khirani, chercheur | Mathilde Cozzo, neuropsychologue

Contexte

La ventilation non invasive (VNI) consiste à insuffler de l'air dans les poumons pour améliorer la respiration. Elle se fait à l'aide d'une machine, appelée respirateur, et un petit masque posé sur le nez (ou le nez et la bouche, appelée interface).

La VNI est indiquée lorsque l'enfant présente :

- une fermeture excessive des voies aériennes supérieures pendant le sommeil (apnées obstructives du sommeil) - comme dans les malformations de la face ou des voies aériennes supérieures
- une faiblesse ou une paralysie des muscles respiratoires - comme dans les maladies neuromusculaires
- un effort excessif pour respirer - comme dans la mucoviscidose
- un défaut de commande de la respiration par le cerveau (apnées centrales)

Un nombre important de pathologies peuvent nécessiter une VNI comme les anomalies congénitales ou acquises des voies aériennes supérieures, les maladies neuromusculaires, les déformations de la cage thoracique, certaines anomalies du poumon, ou les anomalies du contrôle de la respiration. La VNI est utilisée essentiellement pendant le sommeil car c'est pendant le sommeil que la respiration est la moins efficace. Ce traitement est destiné à être réalisé au domicile, avec la collaboration de prestataires de domicile formés à la pédiatrie. Sa durée est variable et dépend avant tout de la maladie sous-jacente : de manière transitoire (de quelques mois à années) pour les malformations des voies aériennes supérieures, à toute la vie pour la plupart des maladies neuromusculaires.

La VNI est un traitement de haute technicité impactant le sommeil et quotidien de l'enfant et de sa famille. Son utilisation requiert des connaissances théoriques, techniques et logistiques dispensées lors de la mise en place dans le cadre de séances d'éducation thérapeutique (ETP) individuelles réalisées par le médecin et l'infirmière en ETP.

Notre équipe suit environ 150 enfants et a une reconnaissance nationale et internationale dans le domaine de la VNI de l'enfant. Notre équipe a mis en place un réseau national de la VNI de l'enfant au sein duquel nous partageons toutes les informations concernant la VNI de l'enfant y compris les documents relatifs à l'ETP.



Finalité du programme

Permettre un retour au domicile en toute sécurité aux enfants sous VNI. Rendre les familles et les enfants, si l'âge le permet, confiants et autonomes dans la gestion de la VNI à domicile.

Public cible

Enfants nécessitant une VNI, quels que soient l'âge et la pathologie sous-jacente.

Activités du programme

L'éducation thérapeutique se fait dans deux temps différents :

- lors de la mise en route de VNI
- et du suivi de VNI au long cours.

Objectifs pédagogiques

- Connaissance du principe et des objectifs de la VNI
- Connaissance du principe de fonctionnement du ventilateur et les principaux problèmes techniques pouvant survenir :
 - Savoir comment brancher et changer le circuit, connaître le fonctionnement d'un humidificateur éventuel
 - Savoir comment mettre l'interface et connaître les problèmes possibles liés à l'interface
 - Connaissance des alarmes et de leur signification
 - Savoir quand et qui contacter en cas de problème avec le ventilateur et/ou l'interface
- Connaître les signes et symptômes de mauvaise tolérance du ventilateur et de l'interface
- Connaître le principe et savoir utiliser un appareil d'assistance à la toux comme le Cough Assist, si nécessaire
- Connaître les signes d'aggravation respiratoire et les signes associés à des troubles respiratoires du sommeil



Outils du programmes

- Mon livret de suivi de VNI
- Carnet de motivation ("Windy" Book)
- Livre d'information pour les enfants âgés de moins de 6 / 8 ans : « Windy » et le masque magique
- Le livret SPARADRAP : « La VNI : une machine pour mieux respirer »
- Diplôme « Windy »
- Peluche « Windy »
- Livret pour les enfants « Carnet des mystères de la Gremousse Ambree »

Impacts attendus

- Normalisation du sommeil avec :
 - Disparition des événements respiratoires (apnées, hypopnées)
 - Normalisation des taux d'oxygène et de gaz carbonique dans le sang
 - Normalisation de la structure et de la qualité du sommeil

Modalité d'évaluation

- Questionnaire de satisfaction des parents à la fin du programme : notation de la prise en charge et de l'ETP, questions ouvertes pour suggestions
- Une auto-évaluation est effectuée chaque année : réunion de l'équipe, bilan du nombre de patients ayant participé au programme, discussion pour améliorer le contenu et le déroulement des séances, nombre de compte rendus envoyés, nombre de patients n'ayant pas pu avoir le programme ou ayant eu un programme incomplet.
- Évaluation à distance au cours des visites de suivi après l'initiation de la VNI, à 6 mois et à 1 an sur des critères fonctionnels respiratoires et cliniques (évolution du patient, hospitalisations non programmées).
- Évaluation du retour au domicile rendu possible grâce à l'ETP de la famille.
- Compliance des enfants à la VNI évaluée par les relevés d'observance des machines de VNI
- Remplissage et efficacité du carnet de motivation (« Windy » Book)
- Questionnaire qualité pour les aidants
- Mise en situation des gestes techniques avec grille d'évaluation
- Mise en situation recherche des ressources en cas de problème

