

# Ventilation mécanique à domicile

L'accompagnement idéal dans le nouveau quotidien



LIGUE **PULMONAIRE**

## Notre ambition : une assistance sans faille

Madame, Monsieur,

Les maladies les plus diverses peuvent être à l'origine de dysfonctionnements pulmonaires. Dans votre cas, votre pneumologue ou l'équipe médicale d'un centre de soins a décidé de la poursuite de votre thérapie à domicile grâce à un ventilateur. Pour vous, un nouveau chapitre s'ouvre et une autre vie commence vis-à-vis de votre maladie.

Comme nous savons, par expérience, que ce changement d'environnement n'est pas facile pour les personnes concernées, nous faisons tout le nécessaire pour que la transition se passe en douceur et que les patients bénéficient au quotidien d'un encadrement sans faille, surtout durant les premiers temps à domicile. Le suivi nécessaire est assuré par les professionnels de soins de la Ligue pulmonaire.

Cette brochure vous présente les prestations de conseil et d'accompagnement dont la Ligue pulmonaire peut se charger. Nous mettons tout en œuvre pour que vous vous sentiez toujours dans de bonnes mains.

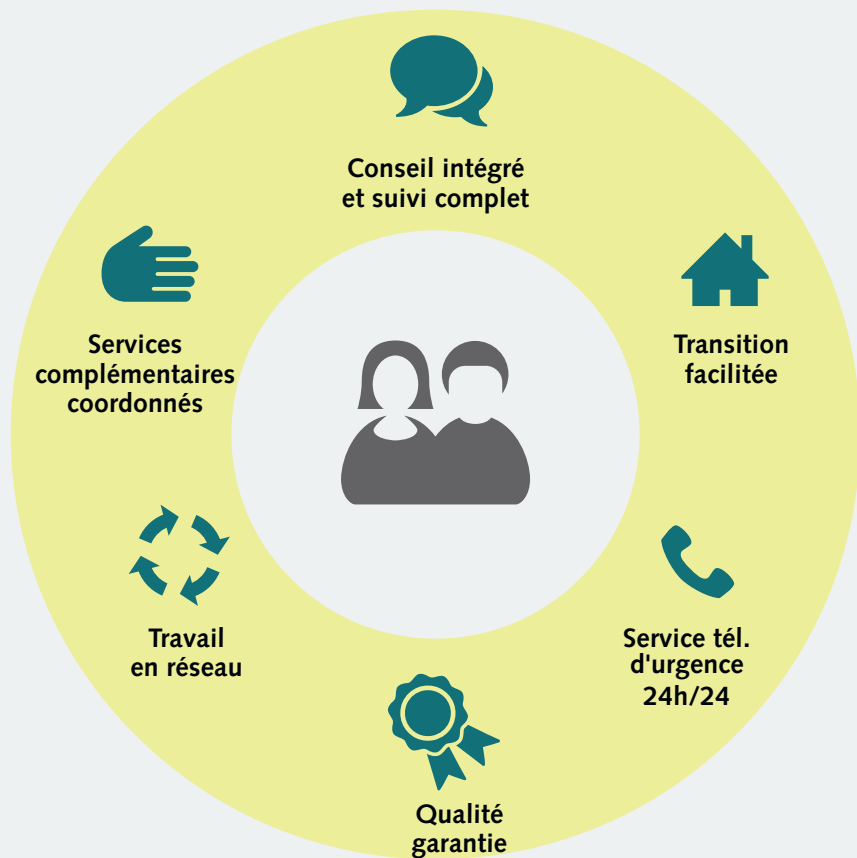
Bien à vous



**Dr méd. Franz Michel**  
Société Suisse de Pneumologie



**Dr méd. Jörg Spieldenner**  
Directeur de la Ligue  
pulmonaire suisse



## Toujours bien entouré



### Conseil intégré et suivi complets

Nous vous aidons à bien utiliser votre appareil et vous montrons son maniement. Nous vous apportons notre soutien pour faire face à votre nouvelle situation et nous préoccuons de votre état de santé.



### Garantie de qualité

Notre personnel est parfaitement qualifié tant dans le domaine clinique que technique pour l'utilisation du ventilateur. Nos directives internes sont strictes et elles garantissent la qualité de votre traitement.



### Transition facilitée

Nous vous accompagnons dans cette nouvelle vie. Nous sommes à vos côtés dès le moment où vous quittez le centre de soins et, au besoin, recherchons des solutions pour faciliter votre retour à domicile.



### Travail en réseau

Avec votre accord, nous parlons avec toutes les personnes impliquées. Cela inclut les entretiens avec les médecins et le fournisseur de l'appareil, ainsi qu'avec vos proches et le personnel soignant. Ensemble, nous pouvons ainsi vous offrir les meilleurs soins possibles.



### Service téléphonique d'urgence 24h/24

Notre service téléphonique d'urgence vous offre une assistance permanente. Nous réglons nous-mêmes les petits problèmes et transmettons les cas complexes au médecin ou, si besoin, au fournisseur de l'appareil.



### Services complémentaires coordonnés

Organisation reconnue d'utilité publique, la Ligue pulmonaire est spécialisée dans les maladies pulmonaires et elle fournit un large éventail de services de soutien, p. ex. des conseils sociaux, des cours et des groupes d'échange d'expérience (voir aussi page 9).

## Ensemble, pour une assistance complète\*

Centre de soins/ pneumologue		Ligue pulmonaire et pneumologue					
Troubles respiratoires du sommeil							
Entretien interdisciplinaire réunissant patient, pneumologue traitant, Ligue pulmonaire.	Prise de contact de la Ligue pulmonaire: examen de la sensibilité, du confort et du maniement.	En cas de problèmes: instruction complémentaire.	Instruction complémentaire et contrôle de l'adéquation de la thérapie en coordination avec le pneumologue traitant.	Prise de contact téléphonique. En cas de problèmes ou selon les besoins: conseil et instruction complémentaire.	Contrôle par la Ligue pulmonaire ou au centre de soins, dans l'idéal avec le pneumologue traitant.		Contrôle par la Ligue pulmonaire ou au centre de soins, dans l'idéal avec le pneumologue traitant.
	<b>5 jours</b>	<b>env. 10 jours</b>	<b>env. 30 jours</b>	<b>env. 6 mois</b>	<b>12 mois</b>	<b>Tous les 6 mois</b>	<b>Tous les 12 mois</b>
	Prise de contact de la Ligue pulmonaire: examen de la sensibilité, du confort et du maniement.	En cas de problèmes: entretien avec le pneumologue traitant, puis instruction complémentaire ou décision quant à l'option de soins requise.	Visite à domicile; instruction complémentaire et contrôle de l'adéquation de la thérapie en coordination avec le pneumologue traitant.	Prise de contact téléphonique. En cas de problèmes: entretien avec le pneumologue traitant, puis visite à domicile ou décision quant à l'option de soins requise.	Visite à domicile, contrôle par la Ligue pulmonaire ou au centre de soins.	Prise de contact téléphonique. En cas de problèmes: entretien avec le pneumologue traitant, puis visite à domicile ou décision quant à l'option de soins requise.	Visite à domicile, contrôle par la Ligue pulmonaire ou au centre de soins.
Insuffisance ventilatoire							

\* Les indications relatives au suivi des patients sont des recommandations faites par un groupe de travail interdisciplinaire (pneumologues et Ligue pulmonaire). Dans la pratique, des particularités peuvent être constatées en fonction de la situation de chaque Ligue pulmonaire cantonale.

→ **Appelez toujours la Ligue pulmonaire!** Le personnel soignant de la Ligue pulmonaire est votre interlocuteur privilégié pour toutes les questions relatives à votre thérapie et à votre ventilateur. Le **numéro du service téléphonique d'urgence 24h/24** de votre région figure aux **pages 10 et 11**. Un spécialiste répondra à vos questions.

## Questions et réponses à propos du ventilateur

### *Que m'apporte le ventilateur?*

Le ventilateur fournit à votre corps une pression d'air qui est minutieusement adaptée à vos besoins. Cela vous aide à respirer régulièrement. L'appareil contribue à maintenir votre qualité de vie et il préserve, ou améliore, votre autonomie. Vous pouvez ainsi continuer à évoluer dans votre environnement familial et à être en sécurité lors de vos déplacements.

### *Comment réussir une thérapie?*

Le masque nasal ou facial doit être parfaitement adapté – il est important d'accorder une attention particulière à cette question. Le personnel soignant de la Ligue pulmonaire vous demandera régulièrement comment vous vous sentez et, si nécessaire, prendra des mesures. Le personnel soignant veillera tout particulièrement à ce que vous receviez toutes les informations et instructions nécessaires lors des consultations et vous accompagnera tout au long de votre thérapie. Les centres de soins, les médecins et la Ligue pulmonaire collaborent étroitement pour vous garantir une prise en charge de la plus haute qualité.

### *À quoi dois-je veiller pour l'entretien?*

Vous devez nettoyer le masque et le réservoir d'eau de l'humidificateur tous les jours avec du liquide vaisselle. Le tuyau respiratoire doit être lavé une fois par semaine. Merci de vous référer à la fiche d'information de votre Ligue pulmonaire ou à la notice d'utilisation de l'appareil.

### *Quels autres symptômes peuvent apparaître?*

La plupart des problèmes de santé liés à la ventilation mécanique à domicile affectent le nez. En cas de plaies, de nez congestionné ou qui coule, demandez conseil au personnel soignant de la Ligue pulmonaire. En cas de fièvre, consultez votre médecin. Vérifiez avec lui si une vaccination, par exemple contre la grippe, serait recommandée.

## Une organisation bien rodée – une assistance rapprochée

La Ligue pulmonaire conseille et prend en charge les personnes souffrant de maladies pulmonaires et d'insuffisance respiratoire. Elle les aide ainsi à vivre autant que possible sans douleurs et de façon indépendante et à bénéficier d'une meilleure qualité de vie. Notre organisation à but non lucratif se caractérise par un réseau dense de 65 centres de conseil répartis dans tous les cantons suisses. Vous pouvez compter sur plus de 100 ans d'expérience dans le suivi des patients et quelque 750 collaborateurs totalement engagés et compétents. Des programmes internes de formation et de perfectionnement renforcent le professionnalisme du personnel soignant diplômé et des assistants sociaux.

Le siège de la Ligue pulmonaire suisse coordonne les activités des 16 Ligues cantonales, lance les projets de promotion de la santé et de prévention et représente l'organisation et ses membres face aux caisses maladies et aux autorités.

Les Ligues pulmonaires cantonales et leurs services de conseil viennent en aide aux patients et à leur famille. Elles encadrent les malades pulmonaires, les soutiennent dans leurs rapports avec la maladie et travaillent activement à la prévention des maladies respiratoires.

### **Des prestations qui vous font avancer**

Plusieurs Ligues pulmonaires cantonales organisent des cours et des groupes d'échange d'expérience. L'objectif est d'améliorer la respiration par le biais du mouvement et de la relaxation afin de mieux maîtriser soi-même la maladie. Certaines Ligues pulmonaires cantonales offrent aussi leur appui en cas de besoin, pour tout ce qui touche aux finances, aux assurances, au logement, à la vie professionnelle et quotidienne. Pour de plus amples informations, consultez votre interlocuteur habituel ou le site Internet de votre Ligue pulmonaire cantonale (voir pages 10 et 11).

[www.liguepulmonaire.ch](http://www.liguepulmonaire.ch)

## Disponible 24h/24 en cas de nécessité

### Aargau

T 062 832 49 32  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
061 922 03 33  
lungenliga.aargau@llag.ch  
www.lungenliga-ag.ch

### Baselland/Basel-Stadt

T 061 269 99 66  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
061 922 03 33  
info@llbb.ch  
www.llbb.ch

### Bern

T 031 300 26 26  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
031 300 26 26  
info@lungenliga-be.ch  
www.lungenliga-be.ch

### Fribourg

T 026 426 02 70  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
026 426 02 70  
info@liguepulmonaire-fr.ch  
www.liguepulmonaire-fr.ch

### Genève

T 022 309 09 90  
info@lpge.ch  
www.lpge.ch

### Graubünden

T 081 354 91 00  
info@llgr.ch  
www.llgr.ch

### Jura

T 032 422 17 38  
direction@liguepj.ch  
www.liguepulmonaire.ch

### Neuchâtel

T 032 720 20 50  
info@lpne.ch  
www.lpne.ch

### Ost

T 071 228 47 47  
info@lungenliga-ost.ch  
www.lungenliga-ost.ch

### Schaffhausen

T 052 625 28 03  
info@lungenliga-sh.ch  
www.lungenliga-sh.ch

### Solothurn

T 032 628 68 28  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
061 922 03 33  
info@lungenliga-so.ch  
www.lungenliga-so.ch

### Thurgau

T 071 626 98 98  
Service tél. d'urgence 24h/24:  
071 626 98 33  
info@lungenliga-tg.ch  
www.lungenliga-tg.ch

### Ticino

T 091 973 22 80  
info@lpti.ch  
www.legapolmonare.ch

### Valais

T 027 329 04 29  
info@psvalais.ch  
www.liguepulmonaire-vs.ch

### Vaud

T 021 623 38 00  
info@lpvd.ch  
www.lpvd.ch

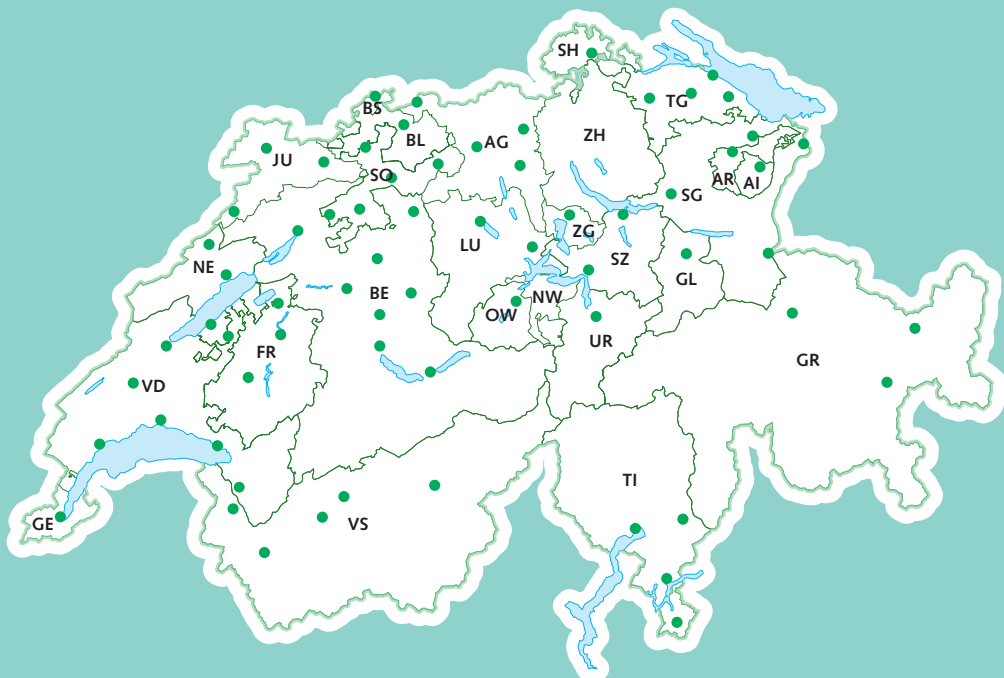
### Zentralschweiz

T 041 429 31 10  
info@lungenliga-zen-  
tralschweiz.ch  
www.lungenliga-  
zentralschweiz.c

### Éditrice

Ligue pulmonaire suisse  
Sâgestrasse 79  
3098 Köniz  
T 031 378 20 50  
info@lung.ch  
www.liguepulmonaire.ch  
**Conception et mise en page**  
Hape Mueller Projects, Bâle  
**Conception et textes**  
Markus Ahmadi, dialogika, Bâle  
**Photographies**  
Tobias Sutter Photography,  
Münchenstein  
**Traduction**  
Sonia Bretteville, Lucerne  
**Relecture et révision**  
Christian Bertin, Bâle  
**Impression**  
Rubmedia, 3084 Wabern  
Août 2024, 4<sup>e</sup> édition

Dans un souci de lisibilité, seul le masculin est utilisé dans ce document. Le texte s'applique cependant indifféremment aux individus de sexe féminin ou masculin.





**Ligue pulmonaire suisse**

Sägestrasse 79

3098 Köniz

T 031 378 20 50

[info@lung.ch](mailto:info@lung.ch)

[www.liguepulmonaire.ch](http://www.liguepulmonaire.ch)

Compte de dons :

IBAN CH92 0900 0000 3000 0882 0