


Thérapies

Assistance respiratoire à domicile



LUNGENLIGA SCHWEIZ
LIGUE **PULMONAIRE** SUISSE
LEGA **POLMONARE** SVIZZERA
LIA **PULMUNARA** SVIZRA

Impressum

Editrice: Ligue pulmonaire suisse, Berne

Auteur: Dr méd., Dr h.c. Andreas Knoblauch, Hôpital cantonal de St-Gall, Département médecine interne, Pneumologie, St-Gall

Retouche rédactionnelle: Dr méd. André Lauber, Eskamedia AG, Bâle

Conseillers médicaux:

Prof. Dr méd. Markus Solèr, Département médecine, St. Claraspital, Bâle

Prof. Dr méd. Jean-William Fitting, Service de pneumologie, CHUV, Lausanne

Illustration: André Hiltbrunner, Berne

Maquette: Typopress Bern AG, Berne

Impression: Jost Druck AG, Hünibach

Assistance respiratoire à domicile

Vivre, c'est respirer

Respirer, cela revient à aspirer cinq litres d'air frais par minute dans les poumons. Pour les personnes en bonne santé, ceci se fait d'une manière automatique. Jour après jour, nous inspirons et expirons involontairement, un processus vraiment prodigieux.

De nombreuses maladies empêchent toutefois de renouveler suffisamment l'air frais dans les poumons. Par exemple, en cas de paralysie des muscles respiratoires, de maladies des poumons ou de la paroi thoracique. Parfois, il arrive également que les poumons soient sains, mais que, dans le cerveau, le centre de commande de la respiration «oublie» de donner l'ordre de respirer. Dans certaines maladies, ce sont même les deux systèmes qui sont défaillants en même temps.

Il y a quelques années encore, il n'y avait que peu de possibilités de traitement pour les patients atteints de tels troubles. On faisait par exemple une incision dans la trachée et on pratiquait la ventilation artificielle. Aujourd'hui, il y a heureusement d'autres thérapies qui contribuent à apporter l'air frais qui est indispensable à la vie.

Chère lectrice, cher lecteur, si vous avez un problème respiratoire et souffrez de ces conséquences, votre médecin peut assurément vous aider. Cette brochure a pour but de vous faciliter la compréhension du thème «Assistance respiratoire à domicile» et de vous montrer que vous avez de nombreux compagnons d'infortune qui profitent de ce traitement.

On vous a proposé une assistance respiratoire à domicile. Que vous apporte ce traitement?

La plupart du temps, les troubles respiratoires sont reconnaissables durant le sommeil. L'organisme se défend en cas de survenue de pauses respiratoires. Ceci se reconnaît à l'agitation, à la transpiration, aux réveils parfois angoissants et aux cauchemars. Certaines personnes ont également des maux de tête le matin. Ces troubles nocturnes de la respiration font que le sommeil n'est plus réparateur et que les personnes se sentent souvent fatiguées pendant la journée. Elles s'endorment lors des tâches monotones, manquent d'énergie et souffrent de troubles de la concentration et de la mémoire. La disparition progressive de la majorité de ces troubles grâce à une assistance respiratoire régulière est une expé-

rience réjouissante pour les personnes concernées.

Lorsqu'ils sont fréquents, les troubles de la respiration affaiblissent le cœur et le système cardiovasculaire et peuvent dans certains cas produire une défaillance cardiaque. Le rétablissement d'une respiration suffisante grâce à une assistance respiratoire soulage le cœur au fil des ans, lequel se rétablit très bien en règle générale. Plus le trouble respiratoire est dépisté tôt, plus ce traitement est prometteur de résultats.

Le poumon est un organe élastique qui perd sa souplesse s'il n'est pas étiré et relâché régulièrement. Les malades dont les poumons ne sont pas suffisamment entraînés du fait d'un trouble respiratoire sont aussi sujets à la bronchite. La toux et les expectorations régressent donc souvent lorsque les patients atteints de troubles respiratoires bénéficient d'une assistance respiratoire.

Votre entourage se plaint-il de votre impatience, de votre irritabilité et du fait que vous êtes difficilement supportable? Lorsque vous aurez été sous assistance respiratoire toute la nuit pendant quelques semaines, interrogez vos proches, vos employés et vos subalternes. Vous aurez ici aussi une surprise positive.

Symptômes du manque d'oxygène

Que ressent une personne qui souffre d'un manque d'oxygène chronique?

Les troubles fréquents sont l'essoufflement, la fatigue, la somnolence diurne, la baisse de rendement, les troubles de la concentration, l'irritabilité, la transpiration nocturne et les maux de tête matinaux. Le sommeil est perturbé, éventuellement accompagné de réveils soudains et de cauchemars. Le manque d'oxygène fatigue également le cœur. Il peut produire une rétention

d'eau dans les jambes (œdèmes). Le patient doit donc souvent se lever la nuit pour évacuer de l'eau.

Diagnostic des troubles respiratoires

Les différentes méthodes de diagnostic ont pour objectif de trouver la cause du trouble respiratoire.

Analyse des gaz sanguins artériels

Lors de l'analyse des gaz sanguins artériels, on prélève du sang d'une artère au poignet. Au contraire des veines, les artères contiennent du sang riche en oxygène qui vient juste de quitter les poumons. Si la respiration est trop faible au moment du prélèvement sanguin, le taux d'oxygène est trop bas dans le sang artériel. Cependant, cet examen est un instantané qui ne permet pas de conclusion sur la fréquence et la durée des troubles respiratoires.



© Paraplegikerzentrum Nottwil

Oxymétrie pulsée

L'oxymétrie pulsée permet une mesure continue de la teneur du sang en oxygène. Une pince est fixée au doigt et est reliée à un appareil de mesure. Cet appareil mesure la quantité d'oxygène dans le sang ainsi que le pouls pendant une période donnée. Ceci permet de reconnaître si des pauses respiratoires sont survenues pendant la nuit et de déterminer leur fréquence.

Polygraphie

Pour reconnaître la cause exacte d'un trouble respiratoire, on doit procéder à toute une série de mesures. Ainsi, les

mouvements de la cage thoracique et de l'abdomen chez le patient endormi sont très importants pour le diagnostic. Lors de la polygraphie, on applique sur le corps plusieurs capteurs qui enregistrent des données pendant toute la nuit. A la fin de l'examen, le médecin interprète les données mesurées. Par exemple, à quelle fréquence la respiration s'est interrompue et quelle a été la durée des pauses respiratoires.

Polysomnographie

Lors de la polysomnographie, on ajoute encore des capteurs d'ondes cérébrales à ceux de la polygraphie.

De plus, les patients sont observés par caméra durant la nuit. Cet examen est donc particulièrement instructif car il fournit une image complète des troubles éventuels du sommeil et de la respiration.

L'assistance respiratoire à domicile doit s'apprendre

L'apprentissage de l'assistance respiratoire à domicile s'effectue généralement sur plusieurs nuits dans un centre spécialisé. Cela commence par le choix d'un masque nasal ou facial approprié. Nombre de personnes concernées qui voient un masque pour la première fois ont du mal à imaginer pouvoir dormir avec. Le plus souvent, ce doute disparaît rapidement lorsque la personne prend conscience qu'elle dort beaucoup mieux dès qu'elle est sous assistance respiratoire par le biais du mas-

que. Lors des premières nuits, l'effet de l'assistance respiratoire est contrôlé au moyen de l'analyse des gaz sanguins artériels, de l'oxymétrie pulsée, de la polygraphie ou de la polysomnographie. L'appareil d'assistance respiratoire est réglé de manière optimale sur la base de ces mesures. Plus tard également, lorsque l'assistance respiratoire est devenue la routine, des ajustements des réglages de l'appareil peuvent encore être nécessaires.

Masques

Il existe un grand choix de masques. Le patient choisit le masque convenable avec le personnel du laboratoire du sommeil (voir illustration). Pour assurer le succès d'un traitement par assistance respiratoire, il est décisif que le masque soit parfaitement adapté. On doit persévérer jusqu'à ce que cet objectif soit atteint.



Appareils d'assistance respiratoire

Les appareils d'assistance respiratoire sont divisés en différentes catégories. Le choix de l'appareil adapté au patient est du ressort du spécialiste. Le plus souvent, on utilise des appareils BiPAP («Bilevel Positive Airway Pressure»). C'est-à-dire que l'appareil fournit deux niveaux de pression: une pression forte à l'inspiration et une contre-pression faible lors de l'expiration. Avec la plupart de ces appareils, on peut choisir entre plusieurs modes de fonctionnement.

En mode de fonctionnement S (Spontané), le patient dicte lui-même le rythme de la respiration (nombre d'inspirations par minute). L'appareil



procède à l'expiration de lui-même lorsque la personne affectée a inspiré. En mode de fonctionnement T («Timed»-programmé), l'appareil déclenche un nombre fixe de respirations déterminé par le médecin (en règle générale 15 à 20 respirations par minute). En mode de fonctionnement ST («Spontané-Timed»-programmé), le patient dicte lui-même le rythme de la respiration, comme en mode S. Mais si son rythme chute en dessous de la fréquence déterminée par le médecin (fréquence de respiration), l'appareil se met alors en route. Ceci garantit donc au patient une fréquence de respiration minimale au cas où il «oublierait» de respirer.

Aide aux patients et contrôle des appareils

Des contrôles périodiques sont obligatoires pour tous les traitements coûteux et de longue durée. Ils ne servent pas uniquement à garantir un traitement correct et efficace, mais ils permettent également de procéder à des adaptations de l'appareil d'assistance respiratoire et du masque respiratoire. Au début du traitement par assistance respiratoire, les contrôles ont lieu à des intervalles allant de quelques jours à quelques semaines. Avec une habitude et une stabilité plus grandes, ces contrôles ont lieu plus rarement, la plupart du temps une fois par an. En règle générale, l'on procède à une mesure des gaz sanguins artériels, dans certaines circonstances à un contrôle au moyen de l'oxymétrie pulsée, de la polygraphie ou de la polysomnographie.

Le centre spécialisé est en tout cas l'interlocuteur pour les problèmes médicaux liés à l'assistance respiratoire à domicile. Mais le médecin de famille, les fournisseurs d'appareils et les Ligues pulmonaires cantonales sont également impliqués dans l'aide aux patients. Les Ligues pulmonaires cantonales sont compétentes pour le suivi optimal des patients. Ceci englobe notamment l'exécution exacte du traitement prescrit par le médecin, la manipulation de l'appareil et du masque respiratoire ainsi que la fourniture de conseils et d'astuces. D'autre part, la résolution des problèmes, les effets secondaires indésirables ainsi que les conseils psychosociaux font partie des tâches des Ligues pulmonaires cantonales. Quant à l'entretien des appareils, ainsi qu'aux questions techniques, c'est le fournisseur d'appareils en question qui est compétent.

Entretien du matériel

Attention: l'appareil doit être débranché du courant électrique pour le nettoyage!

De manière générale, les coussinets du masque et le tuyau respiratoire devraient être protégés de la lumière directe du soleil et ne devraient jamais être posés sur le chauffage. De plus, il faut éviter d'utiliser de l'alcool pour le nettoyage des accessoires.

Masques

Quotidiennement:

- Enlever la bride de fixation et le tuyau respiratoire, et démonter le masque.
- Nettoyer les parties du masque dans de l'eau tiède ou de l'eau savonneuse et éliminer les salissures.
- Rincer ensuite méticuleusement les parties à l'eau courante. Pour éviter



les dépôts calcaires, sécher le masque en le frottant.

- Remonter le masque soigneusement.

Hebdomadairement ou au besoin:

- Nettoyer le serre-tête à la lessive douce (avant le lavage, fermer les bandes velcro).
- Rincer méticuleusement et étendre encore humide ou bien essorer doucement à la machine.
- Ne pas repasser.

Tuyaux

Attention: Avant le lavage du tuyau, vous devez fermer impérativement le

tuyau de pression transparent, lorsque disponible, avec le bouchon fourni à la livraison. Si le tuyau de pression devait toutefois se mouiller une fois, il faut impérativement le sécher par soufflage.

Hebdomadairement:

- Rincer le tuyau respiratoire à l'eau tiède ou avec de l'eau légèrement savonneuse.
- Rincer soigneusement à l'eau claire et laisser très bien sécher (étendre, sécher éventuellement par soufflage).

Humidificateur

Quotidiennement:

- Nettoyer le réservoir d'eau avec un produit de lavage doux.
- Bien rincer et remplir avec de l'eau distillée (disponible en drogueries) ou de l'eau froide bouillie avant utilisation.

Filtre

Selon l'appareil, le filtre doit être changé à des fréquences diverses.

Boîtier

Nettoyer le boîtier au besoin avec un chiffon humide.

Attention: ce ne sont que des conseils d'ordre général. Lire attentivement le mode d'emploi de l'appareil et des accessoires ci-joint.



Problèmes lors de l'assistance respiratoire à domicile

Les principaux problèmes rencontrés avec l'assistance respiratoire à domicile concernent le nez. Les mesures suivantes sont recommandées:

- Congestion nasale, écoulement nasal, éternuement ou saignement de nez:
Installation d'un humidificateur adéquat dans l'appareil d'assistance respiratoire (ne pas utiliser d'humidificateur de chambre). Si l'humidificateur a un effet insuffisant, des sprays, des gouttes ou des gels décongestionnants peuvent être utilisés en association avec des sprays à la cortisone. Parfois, une opération du cornet nasal ou une autre intervention sur le nez est nécessaire.
- Rhume (rhinite):
Consultation chez le médecin de fa-

mille. Utilisation de sprays, de gouttes ou de gels décongestionnants.

- Sécheresse de la muqueuse en cas d'ouverture de la bouche pendant le sommeil:
En cas de gêne persistante, il faut remplacer le masque nasal par un masque facial qui couvre le nez et la bouche.
 - Douleurs et blessures cutanées sur le dos du nez:
Consulter la Ligue pulmonaire ou le médecin.
- Pour la prévention des infections respiratoires, il est conseillé de se faire vacciner contre la grippe et les infections à pneumocoques.

Questions relatives à l'assurance

La Fédération suisse pour tâches communes des assureurs-maladie (SVK) garantit, pour le compte de l'assureur-

maladie qui lui est affilié (hormis AI, Assurance Militaire et SUVA), le remboursement des coûts ainsi que les contrôles de l'assistance respiratoire à domicile. A cet égard, il existe des contrats entre la SVK et les centres de remise d'appareils pour l'assistance respiratoire à domicile.

L'appareil prescrit par le médecin est remis en prêt gratuitement par la SVK au patient pour la durée du traitement. L'entretien annuel de l'appareil est également financé par la SVK. Le coût des consommables nécessaires tels que masques, tuyaux et filtres est pris en charge par l'assureur-maladie dans la limite légale (après déduction de la participation aux coûts du patient). Si le médecin fait une demande d'aide aux patients à domicile, les services de la Ligue pulmonaire suisse sont imputés à l'assurance-maladie (jusqu'à quatre visites à domicile par an).

Adresses

10

SVK

Schweizerischer Verband
für Gemeinschaftsaufgaben
der Krankenversicherer
Muttenstrasse 3
Postfach
4502 Solothurn

Société Suisse de Pneumologie (SSP)

Südbahnhofstrasse 14c
Postfach
3000 Bern 14

Membres du Groupe de travail «Ventilation mécanique»

*Dr. med. Werner Bauer
et Dr. med. Silvano Vella*
Lindenhofspital
Pneumologische Abteilung
3012 Bern

*Dr. med. Michael Baumberger
et Dr. med. Franz Michel*
Centre Suisse de Paraplégiques
6207 Nottwil

PD Dr. med. Konrad Bloch
Universitätsspital
Departement Innere Medizin
Abteilung Pneumologie
Rämistrasse 100
8091 Zürich

Dr. med. Otto Brändli
Zürcher Höhenklinik Wald
8639 Faltigberg

Prof. Dr Jean-William Fitting
CHUV
Service de pneumologie
1011 Lausanne

Prof. Dr. med. Matthias Gugger
Inselspital
Klinik für Pneumologie
3010 Bern

Prof. Dr. med. Jürg Hammer
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Abteilung Pneumologie
Römergasse 8
4005 Basel

Dr. med. Peter Hänni
SVK
Muttenstrasse 3
4502 Solothurn

Dr. med. Thomas Lehmann
Krankenheim Bern-Wittigkofen
Jupiterstrasse 65
3015 Bern

PD Dr méd. Jean-Paul Janssens
Hôpital cantonal universitaire
Service de Pneumologie
Centre antituberculeux
1211 Genève 14

Dr méd. Laurent Junier
Hôpital Nestlé
médecin adjoint
1011 Lausanne

Dr. med. Werner Karrer
Luzerner Höhenklinik
3962 Montana-Vermala

Dr. med. Harriet Keller-Wossidlo
Klinik Barmelweid
Kompetenzzentrum Schlafmedizin
5017 Barmelweid

Dr. med. Dr. h.c. Andreas Knoblauch
Kantonsspital St. Gallen
Pneumologie und Zentrum
für Schlafmedizin
9007 St. Gallen

Dr. med. Marco Pons
Ospedale CIVICO
Servizio di pneumologia
6900 Lugano

Prof. Dr méd. Thierry Rochat
Hôpital cantonal universitaire
Service de Pneumologie
1211 Genève 14

Dr. med. Bernhard Schwizer
Kantonsspital Luzern
Abteilung Pneumologie
6000 Luzern 16

Prof. Dr. med. Markus Solèr
St. Claraspital
Kleinriehenstrasse 30
4016 Basel

Dr méd. Christophe Uldry
Hôpital de Rolle
Pneumologie
1180 Rolle

Dr. Franz Michel
Schweizer Paraplegiker-Zentrum
6207 Nottwil

Dr. Maurus Pfister
Kantonales Spital
9400 Rorschach

Ligue pulmonaire suisse – Südbahnhofstrasse 14c – Case postale – 3000 Berne 14

tél. 031 378 20 50 – fax 031 378 20 51 – info@lung.ch – www.liguepulmonaire.ch – Compte pour les dons: 30-882-0

Pour toutes questions concernant l'oxygène liquide veuillez vous adresser à la Coopérative LOX:

Coopérative LOX – tél. 031 378 20 40 – fax 031 378 20 41 – lox@smile.ch

Lungenliga Aargau

tél. 062 832 40 00

fax 062 832 40 01

lungenliga.aargau@llag.ch

Lungenliga Appenzell AR

tél. 071 351 54 82

fax 071 352 47 38

lungenliga_ar@bluewin.ch

Lungenliga Appenzell AI

tél. 071 788 94 52

fax 071 788 94 58

franz.sutter@gsd.ai.ch

Lungenliga beider Basel

tél. 061 927 91 22

fax 061 927 91 29

info@lungenliga-bl-bs.ch

Lungenliga Bern

tél. 031 300 26 26

fax 031 300 26 25

info@lungenliga-be.ch

Ligue pulmonaire fribourgeoise

tél. 026 426 02 70

fax 026 426 02 88

info@liguepulmonaire-fr.ch

Ligue pulmonaire genevoise

tél. 022 321 35 60

fax 022 321 35 62

ligue.pulmonaire@mediane.ch

Lungenliga Glarus

tél. 055 640 50 15

fax 055 640 53 32

lungenligaglarus@bluewin.ch

Lungenliga Graubünden

tél. 081 354 91 00

fax 081 354 91 09

info@llgr.ch

Ligue pulmonaire jurassienne

tél. 032 422 20 12

fax 032 422 20 45

direction@liguepj.ch

Lungenliga Luzern

tél. 041 429 31 10

fax 041 429 31 11

info@lungenliga-lu.ch

Ligue pulmonaire neuchâteloise

tél. 032 723 08 68

fax 032 723 08 69

ligue.pulmonaire@ne.ch



Bon à savoir

vivoO₂, le magazine d'information de la Ligue pulmonaire suisse, s'adresse aux patientes et aux patients, membres, donatrices et donateurs et autres intéressés. Il présente des informations intéressantes, des conseils et des suggestions sur le thème des difficultés respiratoires et des maladies pulmonaires, et paraît quatre fois par an dans une version brève et deux fois par an en tant que **vivoO₂ spécial**, sous la forme d'un magazine de 24 pages.

Devenez, vous aussi, donatrice ou donateur de la Ligue pulmonaire suisse et vous recevrez gratuitement le magazine vivoO₂ spécial!

Je souhaite recevoir la nouvelle édition du magazine vivoO₂.

Nous vous fournissons de précieuses informations également sur Internet! Abonnez-vous à notre newsletter gratuite. Indiquez-nous votre:

E-mail _____

Nom _____

Prénom _____

Rue, n° _____

NPA, Lieu _____

Téléphone _____

Fax _____

Prière de m'envoyer des informations sur les thèmes suivants:

- Asthme
 - Syndrome des apnées du sommeil
 - BPCO – Maladies pulmonaires chroniques obstructives
 - Fibrose kystique
 - Tuberculose
 - Tabagisme passif
 - Pollution de l'air
 - Reprendre son souffle – 100 conseils et astuces pour la vie quotidienne
 - Autres _____
- _____

LUNGENLIGA SCHWEIZ
LIGUE **PULMONAIRE** SUISSE
LEGA **POLMONARE** SVIZZERA
LIA **PULMONARA** SVIZRA



Bitte
frankieren
Affranchir s.v.p.
Affrancare
per favore

Ligue pulmonaire suisse
Südbahnhofstrasse 14c
Case postale
3000 Berne 14

Lungenliga Unterwalden

tél. 041 670 20 02
fax 041 671 04 63
w.kathriner@lungenliga-uw.ch

Lungenliga St. Gallen

tél. 071 228 47 47
fax 071 228 47 48
info@lungenliga-sg.ch

Lungenliga Schaffhausen

tél. 052 625 28 03
fax 052 625 37 74
lung.sh@bluewin.ch

Lungenliga Schwyz

tél. 055 410 55 52
fax 055 410 55 92
pfaeffikon@lungenligaschwyz.ch

Lungenliga Solothurn

tél. 032 628 68 28
fax 032 628 68 38
info@lungenliga-so.ch

Lungenliga Thurgau

tél. 071 626 98 98
fax 071 626 98 99
info@lungenliga-tg.ch

Lega polmonare ticinese

tél. 091 973 22 80
fax 091 973 22 89
legapolm@bluewin.ch

Lungenliga Uri

tél. 041 870 15 72
fax 041 870 18 58
lungenliga.uri@bluewin.ch

Ligue pulmonaire valaisanne (LVPP)

tél. 027 322 99 71
fax 027 322 99 73
lvpp@vtx.ch

Ligue pulmonaire Vaudoise

tél. 021 623 37 47
fax 021 623 37 10
LPV@fvls.vd.ch

Lungenliga Zug

tél. 041 711 02 47
fax 041 710 85 20
info@lungenliga-zg.ch

Lungenliga Zürich

tél. 044 268 20 00
fax 044 268 20 20
info@lungzurich.org

**Fürstentum Liechtenstein
Amt für Gesundheitsdienste**

tél. 00423 236 75 60
fax 00423 236 75 64

Nous remercions nos sponsors:


RESMED

WEINMANN

PILGER HOMECARE AG 
TECHNIK FÜR MEDIZIN UND WISSENSCHAFT RESPIRONICS™

PanGas
HEALTHCARE

MAP
MEDIZINTECHNIK FÜR ALTE UND JUNGE
Schweiz

LUNGENLIGA SCHWEIZ 
LIGUE **PULMONAIRE** SUISSE
LEGA **POLMONARE** SVIZZERA
LIA **PULMUNARA** SVIZRA

ZEWO
ZERTIFIZIERT
CERTIFIED
CERTIFICATA
VERDIANT VERTRAUEN
MÉRITE CONFIANCE
MERITA FIDUCIA