

MIEUX VIVRE AVEC UNE FIBROSE PULMONAIRE PAR RESPIPLUS™

Un outil d'apprentissage pour les patients et leurs familles



INTÉGRER L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DANS VOTRE VIE

Ce guide appartient à :

Professionnel de santé :

Établissement :

1^{ER} ÉDITION JUIN 2016

LES HABILETÉS À ACQUÉRIR POUR MIEUX FAIRE FACE À UN DIAGNOSTIC DE FIBROSE PULMONAIRE

La fibrose pulmonaire (aussi connu sous le nom de maladie pulmonaire interstitielle) est une maladie pouvant affecter chaque sphère de votre vie. La progression de la maladie peut amener une augmentation de ses impacts sur vos activités quotidiennes. L'exacerbation de la maladie ou bien l'aggravation des symptômes peut grandement affecter votre qualité de vie.

Cependant, vous pouvez mettre en place des stratégies pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie. Ce module fait partie de « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », un programme d'apprentissage créé par des experts médicaux (en collaboration avec des patients) pour les personnes vivant avec la maladie.

COMMENT CE PROGRAMME PEUT-IL M'AIDER ?

Dans le programme « Mieux vivre avec une fibrose pulmonaire », on vous enseignera comment adopter de saines habitudes de vie. Ce module est votre guide. Il a été conçu pour que vous puissiez le lire à votre propre rythme. Vous pouvez le parcourir en entier ou lire seulement les sections qui sont pertinentes pour vous. Partagez-le avec vos proches afin qu'ils puissent mieux comprendre votre réalité.

Nous vous souhaitons une bonne continuité dans vos démarches à travers ce guide. Au besoin, partagez vos réflexions et vos émotions avec votre personne-ressource, un professionnel de la santé et/ou votre médecin spécialiste.

L'équipe RESPIPLUS



RESPIPLUS

BIENVENUE AU MODULE « INTÉGRER L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DANS VOTRE VIE »

Identifiez avec votre personne-ressource les sujets sur lesquels vous avez besoin de plus d'information pour mieux gérer votre fibrose pulmonaire. Cochez chaque sujet qui vous intéresse ou qui est important pour vous.

Intégrer l'oxygénothérapie dans votre vie

☐ Comprendre la rôle de l'oxygénothérapie dans le traitement de la fibrose pulmonaire	5
☐ Le rôle de l'oxygène	10
☐ L'utilisation de votre équipement d'oxygène	12
☐ Mieux vivre au quotidien avec l'oxygène	18
☐ L'intégration des objectifs d'autogestion	32
☐ Ressources pertinentes	34

Mieux vivre avec la fibrose pulmonaire signifie adopter et maintenir des habitudes de vie et des comportements sains dans le but d'améliorer votre qualité de vie.



INTÉGRER

L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

DANS VOTRE VIE

VOTRE MÉDECIN VOUS A DIT QUE VOUS AVIEZ BESOIN D'UN TRAITEMENT D'OXYGÈNE DE LONGUE DURÉE

Pourquoi pensez-vous que votre médecin vous a prescrit de l'oxygène?

Qu'est-ce qui vous inquiète le plus à l'idée d'utiliser de l'oxygène?

Connaissez-vous quelqu'un qui utilise de l'oxygène à la maison? Si oui, lui en avez-vous déjà parlé? Si oui, de quoi avez-vous parlé?

MIEUX COMPRENDRE LE BESOIN D'UNE OXYGÉNOTHÉRAPIE

Beaucoup de personnes sont inquiètes à l'idée de devoir utiliser de l'oxygène: cette réaction est normale. Leurs préoccupations principales concernent:

- Les changements importants que va entraîner l'oxygénothérapie dans leur vie,
- Les dangers et la peur liés à l'utilisation de l'oxygène.

Dans ce module, ces sujets seront discutés et vous en saurez plus sur l'oxygénothérapie, ce qui pourra diminuer les craintes que vous pourriez avoir. N'hésitez pas à demander des conseils à votre médecin et à votre personne-ressource.

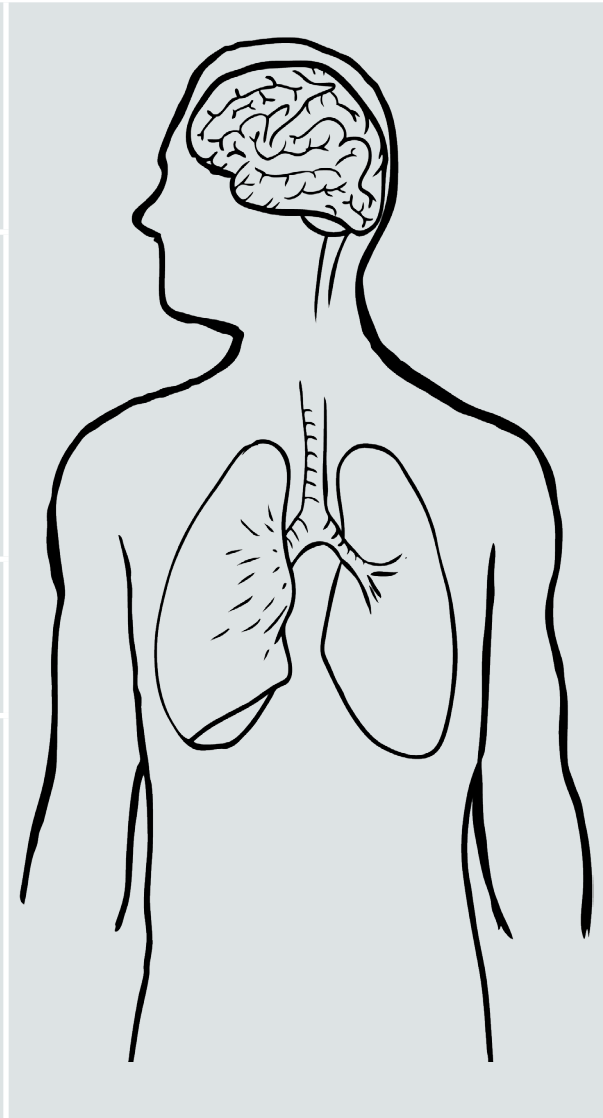
L'OXYGÈNE EST INDISPENSABLE À LA VIE

L'oxygène est le « carburant » du corps. Les organes et les muscles utilisent de l'oxygène pour fonctionner et rejettent du gaz carbonique comme déchet.

Quand la fibrose pulmonaire s'aggrave, la quantité d'oxygène transportée par les poumons vers le sang, diminue. L'interstice (la partie du poumon où se produisent les échanges gazeux) devient plus épais et rigide ce qui rend plus difficile le transfert d'oxygène vers la circulation sanguine.

Ceci peut varier grandement chez chaque patient. Certaines personnes verront leur fibrose pulmonaire progresser rapidement tandis que d'autres, auront une progression plus lente.

MIEUX COMPRENDRE LE BESOIN D'UNE OXYGÉNOTHÉRAPIE

POUMONS NORMAUX		POUMONS ATTEINTS DE FIBROSE PULMONAIRE
Les poumons permettent au sang de s'enrichir d'oxygène		L'interstice du poumon devient de plus en plus endommagé par la fibrose, donc moins d'oxygène rejoint la circulation sanguine
L'oxygène est distribué par le sang à tout le corps		Le sang contient moins d'oxygène
Pour bien fonctionner, les organes et les muscles consom- ment de l'oxygène (carburant) et rejettent du gaz carbonique (déchet)		Les organes (cœur, reins, cerveau) et les muscles reçoivent moins d'oxygène, ce qui peut nuire à leur fonctionnement

LE MANQUE CHRONIQUE D'OXYGÈNE

DANS LE SANG

Votre médecin vous a peut-être dit que vous aviez une «insuffisance respiratoire chronique» et que, pour cette raison, vous aviez besoin d'oxygénothérapie à domicile. L'insuffisance respiratoire chronique est un manque d'oxygène prolongé dans le sang.

Un manque chronique en oxygène peut entraîner les manifestations suivantes:

- 1. La fatigue survient plus rapidement, particulièrement lors des activités physiques.**
- 2. Problèmes de mémoire et de concentration.**
- 3. Des problèmes de sommeil.**
- 4. De l'enflure (oedème) aux membres inférieurs.**
- 5. Une coloration bleutée (cyanose) des extrémités des doigts, des lobes des oreilles ou des lèvres.**
- 6. L'apparition et/ou l'aggravation de maladies cardiovasculaires.**

COMMENT SAVOIR SI VOUS AVEZ UN MANQUE CHRONIQUE D'OXYGÈNE DANS LE SANG?

Votre médecin vous examine et décide de mesurer la quantité d'oxygène présente dans votre sang à l'aide d'un de ces tests:

LA SATURATION D'OXYGÈNE

Un saturomètre est un appareil muni d'un capteur pour le doigt ou l'oreille qui permet d'estimer la quantité d'oxygène dans le sang ou « saturation en oxygène (SpO_2) ». Cet examen, rapide et sans douleur, peut indiquer si le taux d'oxygène sanguin est trop bas (SpO_2 inférieure à 90%).

LA MESURE DES GAZ ARTÉRIELS

Il s'agit d'une prise de sang effectué en général au niveau d'une artère du poignet. Cet examen permet de mesurer précisément les quantités d'oxygène (ou PaO_2) et de gaz carbonique (ou PaCO_2) présentes dans le sang. Ce test permettra de confirmer la nécessité d'un traitement d'oxygène.

Si vous avez un manque chronique d'oxygène dans le sang, votre médecin vous prescrira de l'oxygène de longue durée à domicile. Le but de ce traitement est de maintenir votre taux d'oxygène dans le sang à un niveau nécessaire au bon fonctionnement de vos organes.

COMPRENDRE POURQUOI L'OXYGÈNE VOUS EST UTILE

Que connaissez-vous des avantages de l'oxygénothérapie de longue durée?

Objectif:

Augmenter la quantité d'oxygène dans votre corps pour répondre aux besoins des différents organes (cerveau, coeur, muscles, etc.)

Effets indésirables:

Aucun ou mineurs (sécheresse du nez et des yeux) si les conditions d'utilisation sont respectées

Bienfaits:

- Diminue la sensation de fatigue et d'essoufflement chez certains patients
- Améliore la tolérance à l'exercice, le sommeil et la qualité de vie

POINTS À RETENIR:

1. L'oxygénothérapie ne crée pas d'accoutumance.
2. Si vous arrêtez l'oxygénothérapie, la quantité d'oxygène dans votre sang diminuera de manière significative en quelques minutes. Le corps humain ne peut pas emmagasiner de l'oxygène. Chez certains patients avec fibrose pulmonaire, le niveau de saturation d'oxygène (SpO2) peut diminuer rapidement sous 90%.
3. Si vous fumez, le traitement est moins efficace et vous vous exposez à des risques de brûlures et d'incendies. Il est donc important que vous cessiez de fumer pour votre sécurité et celle des personnes autour de vous.
4. Dans certaines régions, il est contre-indiqué pour les fumeurs de recevoir un traitement à d'oxygène à long terme.

VOTRE PRESCRIPTION D'OXYGÈNE

L'oxygène est un médicament. Comme pour les autres médicaments, votre médecin prescrit un traitement d'oxygène en fonction de vos besoins.

QUE VOUS A PRESCRIT VOTRE MÉDECIN?

- **Un débit d'oxygène (en litres par minute):**

C'est la quantité d'oxygène nécessaire pour couvrir les besoins de votre corps.

Vous pouvez avoir plusieurs débits différents: au repos, à l'effort, et durant le sommeil.

- **Le nombre d'heures par jour**

Pendant lesquelles vous devez prendre votre traitement.

- **Le type d'équipement**

(la source) qui vous fournira l'oxygène.

Vous devez utiliser votre oxygène pendant _____ heures par jour.

Débit fixe: _____ litres/minute

Débits différents: au repos _____ litres/minute

à l'effort _____ litres/minute

durant le sommeil _____ litres/minute

VOTRE PRESCRIPTION D'OXYGÈNE

SOUVENEZ-VOUS:

- Sachez que si vous utilisez l'oxygène à un débit différent que celui prescrit, les effets bénéfiques peuvent être réduits.

Quand l'oxygène commencera-t-il à faire effet?

Généralement, les personnes souffrant de fibrose pulmonaire ressentent rapidement les effets de l'oxygène puisque davantage d'oxygène rejoint la circulation sanguine et les organes.

Y a-t-il un risque que l'oxygène ne soit plus efficace malgré une bonne utilisation?

Non, mais avec le temps, il est possible qu'une détérioration de la fibrose pulmonaire entraîne une augmentation des besoins en oxygène. Votre médecin surveillera régulièrement votre état de santé et pourra ajuster votre prescription d'oxygène selon vos besoins.

SOUVENEZ-VOUS :

- L'oxygénothérapie n'entraîne pas d'accoutumance. Il s'agit d'un moyen pour vous aider à mieux vivre avec la fibrose pulmonaire.

CONNAÎTRE LES DIFFÉRENTS ÉQUIPEMENTS D'OXYGÈNE

Que savez-vous des façons d'administrer l'oxygène? Avez-vous déjà vu des équipements d'oxygène?

Quel type d'équipement vous a été prescrit?

Il existe différents types d'équipements pouvant fournir de l'oxygène.

L'oxygène peut être administré à l'aide:

- D'un concentrateur (la forme la plus économique),
- De bouteilles d'oxygène gazeux,
- De réservoirs d'oxygène liquide (la forme la plus couteuse).

Tous ces **équipements sont faciles à utiliser**. Ils nécessitent seulement de régler le débit d'oxygène qui sort de l'appareil.

Ces équipements peuvent être **fixes ou portatifs**. L'équipement fixe permet de fournir l'oxygène au domicile et l'équipement portatif est utilisé lors des déplacements.

Votre médecin déterminera si vous avez besoin d'oxygène pour vos déplacements. Dans certaines provinces ou certains pays, l'oxygène de déambulation (portatif) n'est pas offert automatiquement. Si vous avez besoin d'oxygène pour vos déplacements, votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile choisira avec vous l'équipement le plus adapté à vos besoins.

Tous ces équipements doivent être **nettoyés régulièrement** en suivant les instructions de votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile.

LES CONCENTRATEURS D'OXYGÈNE

Qu'est-ce qu'un concentrateur d'oxygène?

Un concentrateur d'oxygène est un appareil électrique qui **concentre l'oxygène présent dans l'air ambiant**: l'appareil n'a donc pas besoin d'être rempli.

La plupart des concentrateurs sont **fixes** (ils pèsent entre 20 et 30 kg et sont équipés de roulettes). Quelques-uns sont **portatifs** soit transportables dans un petit chariot, en bandoulière ou dans un sac à dos.

Certains concentrateurs sont associés à un autre appareil électrique, un compresseur, qui permet de remplir des bouteilles d'oxygène gazeux utilisées pour les déplacements à l'extérieur.

Quelle est l'autonomie d'un concentrateur?

Les concentrateurs **fixes** se branchent à l'électricité. Les concentrateurs **portatifs** sont équipés de batteries et peuvent aussi se brancher à l'électricité. Une alarme se déclenchera pour vous prévenir en cas de défectuosité ou de panne de courant.

N'OUBLIEZ PAS!

Chaque fois que vous mettez le concentrateur en marche, attendez quelques secondes avant de vérifier le réglage du débit. **Quand vous arrêtez l'appareil**, ne remettez pas le débitmètre à zéro. Laissez le débitmètre ouvert pour permettre à la pression de sortir du système.

Il ne faut pas mettre d'objets sur le concentrateur, surtout des verres d'eau, ni obstruer les entrées d'air : par exemple, aucun tapis sous l'appareil ou entreposer l'appareil dans un placard.

Votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile pourra vous:

- Donner des explications sur l'utilisation du matériel
- Renseigner sur les précautions à prendre avec ce type d'équipement

LES BOUTEILLES D'OXYGÈNE GAZEUX

Qu'est-ce qu'une bouteille d'oxygène?

Une bouteille d'oxygène contient de **l'oxygène sous forme gazeuse**, mais comprimé à une forte pression pour pouvoir contenir plus de gaz. Un régulateur placé à la sortie de la bouteille réduit la pression de l'oxygène pour pouvoir l'utiliser.

Quelle est la durée d'une bouteille d'oxygène?

La durée dépend de la grosseur de la bouteille et du débit utilisé.

Vous pouvez utiliser ces bouteilles lors de vos déplacements à l'extérieur ou en cas de défectuosité du concentrateur (lors d'une panne de courant par exemple).

Les bouteilles peuvent aussi être munies d'une «valve d'économie d'oxygène», qui augmente leur durée : la valve interrompt l'arrivée d'oxygène juste après votre inspiration, et la reprend quand elle perçoit votre inspiration suivante.

En fonction de leur taille et de leur poids, **vous pouvez porter certaines bouteilles en bandoulière ou dans un petit chariot.**

N'OUBLIEZ PAS!

Chaque fois que vous ouvrez la bouteille, vérifiez le réglage du débit. **Lorsque vous avez terminé d'utiliser votre bouteille**, fermez la valve, attendez que l'aiguille du régulateur revienne dans la portion rouge et remettez le débit à zéro.

Votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile:

- Vous fournira des conseils détaillés d'utilisation et d'entretien,
- Choisira avec vous la grosseur des bouteilles en fonction de vos besoins,
- Pourra vous aider à estimer la durée d'une bouteille,
- Vous expliquera les consignes de sécurité spécifiques de votre appareil.

LES RÉSERVOIRS D'OXYGÈNE LIQUIDE

Qu'est-ce qu'un réservoir d'oxygène liquide?

Ces réservoirs sont semblables à des bouteilles thermos, ils contiennent de l'oxygène liquide (l'oxygène devient liquide à très basse température) : cela permet de stocker une grande quantité d'oxygène dans un petit volume. L'oxygène liquide se transforme en gaz avant de sortir de la bouteille. C'est ce gaz que vous inhalez.

Quelle est la durée de cet équipement?

Vous pouvez recevoir deux types de réservoirs:

- **Un grand réservoir** qui reste à votre domicile. Ce réservoir fonctionne sans électricité mais doit être rempli régulièrement par votre fournisseur d'oxygène, en fonction du débit et du nombre d'heures d'utilisation par jour (en moyenne 2 à 4 fois par mois),
- **Un petit réservoir portable**, pour vos déplacements. Vous remplissez vous-même ce réservoir à partir du grand réservoir. Il peut se porter en bandoulière, dans un chariot ou dans un sac à dos.

N'OUBLIEZ PAS!

L'oxygène liquide s'évapore: la quantité d'oxygène liquide dans le réservoir va donc diminuer même si le débit est à zéro. Ainsi, il vaut mieux remplir le réservoir portable juste avant de sortir.

L'oxygène liquide est extrêmement froid et peut provoquer des brûlures: si la valve du réservoir laisse échapper un peu d'oxygène liquide, nettoyez-la avec un linge propre et sec et surtout mettez des gants.

Votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile:

- Vous fournira des conseils détaillés d'utilisation et d'entretien,
- Pourra vous aider à estimer la durée de votre réservoir,
- Vous expliquera comment remplir le réservoir portable,
- Vous expliquera les consignes de sécurité spécifiques de votre appareil,
- Sachez que dans certaines provinces ou certains pays, l'oxygène liquide n'est pas fourni par le gouvernement compte tenu des coûts élevés.

LES ACCESSOIRES DE VOTRE ÉQUIPEMENT D'OXYGÈNE

Les lunettes (canules) nasales

L'oxygène entre dans votre nez par les «lunettes nasales».

- **Mouchez-vous régulièrement** pour ne pas laisser les sécrétions s'accumuler dans votre nez.
- **Respirez par le nez.** La respiration par la bouche assèche les muqueuses.
- Si votre nez est sec, **utilisez un lubrifiant à base d'eau.** N'utilisez jamais de gelée de pétrole (Vaseline®) ou un lubrifiant qui contient de l'huile.
- **Nettoyez vos lunettes nasales chaque jour et changez-les régulièrement (environ aux 3-4 semaines).**
- Avant de mettre vos lunettes nasales, **vérifiez si l'oxygène sort bien des embouts** en les trempant dans un verre d'eau (apparition de bulles) ou en approchant un doigt humide près des embouts (sensation de froid).

Le tube de raccordement

C'est une rallonge qui permet de se déplacer dans la maison tout en continuant à être relié à l'appareil d'oxygène.

- **Assurez-vous que ce tube ne soit pas plié ou coincé,** ce qui empêcherait l'écoulement normal de l'oxygène.
- Comme pour les lunettes, vous pouvez plonger l'extrémité du tube dans un verre d'eau **pour savoir si l'oxygène sort efficacement.**
- **Évitez les raccords multiples:** une trop grande longueur de tube (plus de 30 mètres) et de nombreux raccords favorisent les fuites et diminuent la quantité d'oxygène que vous inhalez.



RÈGLES DE SÉCURITÉ

L'oxygène ne brûle pas et n'explose pas, mais il nourrit le feu. Pour provoquer un incendie, il faut 3 choses : de l'oxygène, de la chaleur et un combustible. Lorsqu'il y a un apport d'oxygène sur une flamme ou une étincelle, le feu brûle beaucoup plus rapidement et à une température beaucoup plus élevée. Il est très important pour vous de respecter les règles de sécurité suivantes pour éviter des incidents graves pour vous et pour les gens autour de vous.

1. Ne fumez jamais et ne laissez personne fumer dans la pièce où se trouvent vos équipements d'oxygène (concentrateur, bouteille, réservoir, lunettes nasales). Ne laissez jamais quelqu'un fumer près de vous quand vous utilisez votre oxygène.

Si vous ou des membres de votre famille fumez, c'est l'occasion idéale pour arrêter. Il existe de nombreuses méthodes pour vous aider à arrêter de fumer; parlez-en avec votre médecin ou votre personne-ressource. N'oubliez pas que dans certaines provinces, l'**oxygénothérapie** est contre indiquée et **n'est pas prescrit aux fumeurs**.

2. N'installez jamais l'appareil d'oxygène à proximité de flammes vives, d'étincelles ou de chaleur tels que briquet, chandelle, allumette, feu de cheminées, chauffage, chauffe-eau au gaz, cuisinière, etc.

Évitez toute source de flamme ou toute étincelle à moins de 3 mètres (10 pieds) de l'équipement d'oxygène. En cas de panne de courant, utilisez une lampe de poche. Si vous utilisez une cuisinière au gaz ou électrique, fermez votre appareil d'oxygène et enlevez vos lunettes nasales avant de l'utiliser.

3. Ne graissez pas et ne lubrifiez pas vos équipements d'oxygène.

Éloignez votre équipement d'oxygène de toute matière inflammable (graisse, huile, peinture, essence, solvant, alcool, etc.).

4. N'utilisez pas votre équipement d'oxygène pendant que:

- Vous vous appliquez un produit à base d'huile (crème, maquillage, chasse moustique, etc.).
- Vous vous servez d'aérosols (peinture, désodorisant, insecticide, etc.).

5. N'essayez pas de réparer votre équipement vous-même.

Contactez votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène.

VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UNE OXYGÉNOTHÉRAPIE DE LONGUE DURÉE

L'utilisation de l'oxygène fait partie intégrante de votre traitement pour la fibrose pulmonaire. Vous allez maintenant apprendre comment votre traitement d'oxygène vous aidera à mieux vivre au quotidien:

- Pour faire les activités de tous les jours et celles qui nécessitent un effort physique (comme l'exercice),
- Pour bien dormir,
- Pour faire des voyages,
- Lors des périodes d'aggravation des symptômes (exacerbations).



PRATIQUER DES ACTIVITÉS PHYSIQUES AVEC L'OXYGÈNE

Beaucoup d'activités de la vie courante nécessitent un effort physique, comme par exemple, monter un escalier, faire de l'exercice, se laver, faire son lit, aller aux toilettes, faire le ménage et avoir des rapports sexuels. **Les besoins en oxygène augmentent avec l'intensité de l'effort.** La fibrose pulmonaire rend difficile le transfert de l'oxygène dans la circulation sanguine limitant ainsi l'oxygénation des organes. C'est pourquoi il est très important d'utiliser l'oxygène durant ces activités.

Objectif:

Augmenter la quantité d'oxygène dans votre sang et permettre un apport satisfaisant à tous les organes pendant l'effort physique

Bienfaits:

- Être moins fatigué(e), retrouver son énergie
- Diminuer l'anxiété et contrôler la respiration
- Améliorer la tolérance à l'effort (par exemple, faire de plus longues marches)
- Faire plus d'activités que vous aimez

POINTS À RETENIR:

1. L'oxygène peut vous aider à accomplir vos tâches quotidiennes:
 - utilisez l'oxygène lorsque vous faites votre lit, vous vous habillez, vous prenez un bain ou une douche ou quand vous allez aux toilettes, etc.
2. Votre prescription d'oxygène vous indiquera si vous devez augmenter votre débit d'oxygène à l'effort.

Parlez-en avec votre médecin et votre personne-ressource qui pourront vous aider.

BIEN DORMIR AVEC L'OXYGÈNE

En raison du ralentissement de la respiration, la quantité d'oxygène dans le sang baisse pendant le sommeil, ce qui peut le perturber.

Objectif:

Prévenir une diminution de la quantité d'oxygène dans le sang pendant le sommeil.



Bienfaits:

L'oxygène pris durant le sommeil:

- pourrait améliorer la qualité du sommeil chez certaines personnes,
- pourrait éviter les complications liées à la baisse d'oxygène.

POINT À RETENIR:

Il est possible que vous ayez besoin de temps pour vous adapter à l'utilisation des lunettes nasales durant le sommeil. Sachez qu'il existe différents types de lunettes nasales et des coussinets de confort. Parlez-en avec votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile au besoin.

Avez-vous des inquiétudes concernant l'utilisation de l'oxygène durant le sommeil?

Si oui, lesquelles?

Parlez-en avec votre médecin et votre personne-ressource qui pourront vous aider.

VOYAGER AVEC DE L'OXYGÈNE

Objectifs:

- Ne pas vous empêcher de voyager (pour le travail, les loisirs, etc.)
- Bien planifier votre voyage pour minimiser les imprévus

Bienfait:

Profiter pleinement de votre voyage

Prévoyez-vous de faire un voyage dans l'année?
Si oui, quand et par quel moyen de transport?

Si vous prévoyez voyager, parlez-en avec votre médecin et votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile qui vous aideront à planifier votre voyage et pourront vous fournir des informations complémentaires.

POINTS À RETENIR:

1. Prévenez votre médecin et votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile au moins 1 mois avant votre départ.
2. Dans la mesure du possible, arrivez à destination un jour ouvrable. Vérifiez avec votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile si vous devez louer les équipements d'oxygène une fois arrivé à destination.
3. Il y a différentes précautions à prendre avec l'oxygène en fonction du moyen de transport emprunté et de l'endroit de votre séjour (voyage à l'étranger, séjour en véhicule récréatif, croisière, etc.). Des démarches médicales et administratives sont parfois nécessaires: prévoyez un délai suffisant pour les réaliser avant votre départ.
4. Si vous prévoyez voyager:
 - En auto, assurez-vous que votre équipement est bien attaché, en position debout sur le banc arrière.
 - En train ou en bateau, communiquez avec la compagnie de transport qui pourra répondre à vos besoins.
 - En avion, communiquez avec la compagnie aérienne qui fournit habituellement l'oxygène pendant le vol et prévoyez des coûts supplémentaires. Vous devrez aviser la compagnie aérienne à l'avance, car certaines dispositions doivent être prises, par exemple, ils vous demanderont peut-être de fournir un certificat médical. Remarque : il est important que vous utilisiez l'oxygène durant le vol car la concentration d'oxygène dans l'avion diminue à mesure que vous prenez de l'altitude.

UTILISER L'OXYGÈNE PENDANT LES PÉRIODES D'AGGRAVATION DE VOTRE FIBROSE PULMONAIRE

Pendant une aggravation de vos symptômes vos poumons fonctionnent moins bien, vos besoins en oxygène augmentent, ce qui peut faire baisser la quantité d'oxygène présente dans le sang. C'est pour cette raison qu'il est très important d'utiliser votre oxygène pendant ces périodes.

Objectif:

Apporter suffisamment d'oxygène à votre corps pendant une aggravation de vos symptômes.

Bienfaits:

- Être moins fatigué(e) et anxieux
- Mieux contrôler votre essoufflement

POINTS À RETENIR:

1. L'oxygène ne traite pas la cause de l'aggravation des symptômes.
2. Respectez bien votre prescription d'oxygène:
 - Durant une période d'aggravation des symptômes essayez d'utiliser l'oxygène en permanence (24 h sur 24).
 - Augmentez votre débit d'oxygène seulement sur l'avis de votre médecin.

- Discutez avec votre personne-ressource et votre médecin de l'utilisation de votre traitement d'oxygène au cours d'une aggravation de vos symptômes de votre fibrose pulmonaire.
- Contactez votre personne-ressource ou votre médecin ou allez à l'urgence si vous remarquez l'apparition ou l'aggravation des symptômes suivants: maux de tête, somnolence, confusion, bout des doigts bleus, troubles du sommeil, agitation ou gonflement (enflure) des chevilles.

S'ADAPTER À L'OXYGÉNOTHÉRAPIE DE LONGUE DURÉE

Êtes-vous prêt à utiliser l'oxygène que vous a prescrit votre médecin?

L'oxygène peut changer la manière dont vous vous percevez. Vous vous sentez peut-être pris au piège, isolé, inutile pour vos amis et votre famille. Vous pouvez être gêné par le regard des autres quand vous utilisez votre oxygène.

Ces réactions sont fréquentes.

Nous allons voir quelles sont les préoccupations souvent ressenties par les personnes qui débutent une oxygénothérapie de longue durée:

- **Vous pouvez en discuter avec votre médecin et votre personne-ressource,**
- **Vous pouvez aussi élaborer un plan pour améliorer la situation comme, par exemple, essayer d'obtenir des informations supplémentaires, développer une attitude positive ou chercher de l'aide.**

S'ADAPTER AU TRAITEMENT D'OXYGÈNE

Conséquences émotionnelles

(Perception de la maladie, progression de la maladie et prise de conscience de la mort, sentiment de dépendance, baisse d'estime de soi, changement au niveau de l'image corporelle, craintes des dangers liés à l'utilisation de l'oxygène, pression d'être dans un environnement sans fumée...)

Mes préoccupations:

Mon plan:

Conséquences sociales ou liées à la famille

(Perte d'emploi, limitations de la mobilité et des activités de loisir, isolement...)

Mes préoccupations:

Mon plan:

Contraintes liées à l'équipement

(Bruit, tubulure, livraison, consignes de sécurité...)

Mes préoccupations:

Mon plan:

N'OUBLIEZ PAS!

Ne gardez pas vos craintes pour vous-même. Discutez de vos sentiments avec votre médecin, votre personne-ressource, votre famille et vos amis.

VOUS AVEZ INFORMÉ VOTRE FAMILLE ET VOS AMIS QUE VOUS AVIEZ UN TRAITEMENT D'OXYGÈNE

Comment ont-ils réagi à cette nouvelle?

Que vous ont-ils dit? Quelles craintes ou inquiétudes vous ont-ils exprimées?

Il est essentiel de dire à vos amis et votre famille que l'oxygène vous permettra de faire plus d'activités. Dites-leur que même si vous avez de l'oxygène, vous continuerez à être actif et à profiter de la vie tout en respectant vos limites.

Demandez à votre famille et vos amis d'exprimer leurs inquiétudes.

Si vous, votre famille ou vos amis avez des inquiétudes, parlez-en avec votre médecin ou votre personne-ressource.

N'OUBLIEZ PAS!

- L'oxygène est un élément important de votre traitement. Vous avez besoin de l'oxygénothérapie pour améliorer votre qualité de vie.
- L'oxygénothérapie maintient la quantité d'oxygène nécessaire au bon fonctionnement de vos organes. Vous vous sentirez mieux et vous pourrez faire plus d'activités.

VOUS DÉCIDEZ DE POSER QUELQUES QUESTIONS À VOTRE PERSONNE-RESSOURCE

Si vous avez des questions concernant l'oxygénothérapie de longue durée, notez-les ci-dessous et posez-les à votre personne-ressource et/ou à votre médecin.

Il pourrait être utile que vous rencontriez d'autres personnes atteintes de la fibrose pulmonaire qui utilisent de l'oxygène. Vous pourriez discuter ensemble de la manière dont ils se sont adaptés à leur traitement.

Parlez de votre souhait de rencontrer d'autres patients avec votre personne-ressource ou votre médecin, qui pourrait organiser une rencontre, ou contactez des associations de patients atteints de la fibrose pulmonaire dans votre région.

VÉRIFIEZ MAINTENANT SI VOUS VOUS SENTEZ À L'aise AVEC L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

Sur une échelle de 1 à 10, entourez le chiffre qui indique le mieux si vous vous sentez capable:

1. D'utiliser et d'entretenir votre équipement de façon appropriée.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

2. De prendre votre traitement tel qu'il a été prescrit, ____ heures par jour.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

3. D'utiliser votre oxygène à l'extérieur de chez vous, si prescrit.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

4. D'utiliser votre oxygène pour accomplir des activités qui requièrent un effort physique (exercice, activités de la vie quotidienne).

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

5. D'utiliser votre oxygène durant le sommeil.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

VÉRIFIEZ MAINTENANT SI VOUS VOUS SENTEZ À L'AISE AVEC L'OXYGÉNOTHÉRAPIE

Sur une échelle de 1 à 10, entourez le chiffre qui indique le mieux si vous vous sentez capable:

1. De voyager avec votre oxygène.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

2. De prendre votre traitement d'oxygène en permanence (24 h sur 24) lors des périodes d'aggravation des symptômes.

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

Sur une échelle de 1 à 10, entourez le chiffre qui indique le mieux si vous vous sentez capable:

1. Vous aidera à prévenir une aggravation de votre état de santé?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

2. Vous aidera à faire plus d'activités dans votre vie de tous les jours?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

INTÉGRER L'UTILISATION DE L'OXYGÈNE DANS VOTRE VIE DE TOUS LES JOURS

Si vous ne vous sentez pas entièrement à l'aise avec l'oxygénothérapie de longue durée, quelles en sont les raisons?

Que pourriez-vous faire pour être plus à l'aise avec ce traitement?

Discutez de vos sentiments avec votre médecin, votre personne-ressource, votre famille et vos amis.

SOUVENEZ-VOUS!

vous avez déjà eu à vous adapter à d'autres changements.

Décrivez un changement dans votre vie auquel vous vous êtes adapté.

Qu'avez-vous ressenti?

Comment avez-vous réussi à vous adapter à ce changement?

Comment avez-vous réussi à vous adapter au changement de l'utilisation d'oxygène à long terme.

VOICI QUELQUES SUGGESTIONS POUR CEUX ET CELLES QUI DOIVENT UTILISER L'OXYGÈNE

- Fixez-vous des objectifs de vie adaptés à votre état de santé.
- Acceptez de changer votre façon de faire.
- Respectez vos limites.
- Soyez créatif.
- Ayez une attitude positive.



MON TRAITEMENT D'OXYGÈNE

Ma prescription d'oxygène

Durée	Débit			
_____ heures/jour	unique _____ L/min	au repos _____ L/min	à l'effort _____ L/min	durant le sommeil _____ L/min

- **Respectez le débit prescrit.**
- **En cas d'aggravation (l'aggravation de vos symptômes de votre fibrose pulmonaire), utilisez votre oxygène en permanence (24 h sur 24), et contactez votre personne-ressource ou votre médecin pour une évaluation de votre état de santé.**

Recommandations générales

À FAIRE	À ÉVITER
Informez votre personne-ressource si votre prescription est modifiée.	N'ajustez jamais le débit d'oxygène sans la prescription d'un médecin.
Mettez une affiche bien en vue «Interdit de fumer – j'utilise de l'oxygène».	Ne fumez jamais et ne permettez à personne de fumer près de vous ou de votre équipement d'oxygène.
Gardez votre équipement d'oxygène dans un endroit bien aéré et veillez à ce que l'équipement soit entreposé de façon sécuritaire.	Votre équipement d'oxygène ne doit pas être à proximité d'une source de flammes (briquet, allumettes, chandelles, cuisinière à gaz...).
Nettoyez votre équipement régulièrement selon les instructions de votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile.	Éloignez votre équipement d'oxygène des sources de chaleur (cuisinière, chauffage). Votre équipement d'oxygène ne doit pas être entreposé dans un placard.
Si votre nez est sec, utilisez uniquement des lubrifiants à base d'eau.	N'utilisez pas votre équipement quand vous manipulez des matériaux inflammables (huile, graisse, aérosol).
Vérifiez régulièrement l'absence de fuites (en plongeant les embouts de la lunette nasale et l'extrémité du tube d'oxygène dans un verre d'eau).	Évitez les connections multiples et les rallonges de tubes trop importantes.
Contactez votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène à domicile si des ajustements ou des réparations sont nécessaires.	N'essayez pas de réparer vous-même votre équipement d'oxygène.

N'OUBLIEZ PAS!

- Contactez votre personne-ressource ou votre fournisseur d'oxygène si vous avez des questions sur votre équipement.
- Contactez immédiatement votre personne-ressources ou votre médecin ou allez à l'urgence si vous remarquez l'apparition ou l'aggravation des symptômes suivants : maux de tête, somnolence, confusion, bout des doigts bleus, troubles du sommeil, agitation ou gonflement (enflure) des chevilles.

VOICI L'OCCASION DE PLANIFIER !

Vous avez appris des nouvelles stratégies pour mieux gérer la fibrose pulmonaire. Vous devez intégrer ces nouvelles habitudes dans votre quotidien et les maintenir à long terme si vous souhaitez constater des effets positifs sur votre santé et votre qualité de vie. Il est important d'établir un plan en écrivant les objectifs sur papier (les petits sont aussi importants que les grands!) et le moment auquel ils doivent être atteints.

Les objectifs du prochain mois qui me permettront de mieux vivre avec la fibrose pulmonaire sont les suivants :

1. _____
2. _____
3. _____

Êtes-vous certain d'être en mesure d'atteindre vos objectifs du mois ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

Les objectifs pour les ____ prochains mois qui me permettront de mieux vivre avec la fibrose pulmonaire sont les suivants :

1. _____
2. _____
3. _____

Êtes-vous certain d'être en mesure d'atteindre vos objectifs des ____ prochains mois ?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas confiant(e) du tout					Très confiant(e)				

Notes : _____

Signature du patient

Date : _____

Signature du professionnel de la santé

Date : _____

L'INTÉGRATION ET LE MAINTIEN DU PROGRAMME

Prenez quelques minutes pour passer vos objectifs et votre plan en revue.

1. Quels objectifs avez-vous pu atteindre ?

2. Qu'avez-vous fait pour atteindre ces objectifs ?

3. Y a-t-il des objectifs que vous n'avez toujours pas atteints? Lesquels ?

4. Qu'est-ce qui vous aiderait à atteindre ces objectifs ?

Notes :

RESSOURCES PERTINENTES



L'Association Pulmonaire

<http://www.poumon.ca>

Alberta et Territoires du Nord-Ouest

<http://www.ab.lung.ca>

Téléphone: 780-488-6819

Colombie-Britannique

<http://www.bc.lung.ca>

Téléphone: 604-731-LUNG (5864)

Manitoba

<http://www.mb.lung.ca/index.php>

Winnipeg: 204-774-5501

Région Westman: (204) 725-4230

Nouveau-Brunswick

<https://nb.lung.ca>

Téléphone: 506-455-8961

Terre-Neuve et Labrador

<http://www.nf.lung.ca>

Téléphone: 709-726-4664

Nouvelle-Écosse

<http://www.ns.lung.ca/site/>

Téléphone: 1-902-443-8141

Ontario

<http://www.on.lung.ca>

Téléphone: 416-864-9911

Île-du-Prince-Édouard

<http://www.pei.lung.ca>

Téléphone: 902-892-5957

Québec

<http://www.pq.lung.ca>

Téléphone: 514-287-7400

Saskatchewan

<https://sk.lung.ca>

Sans frais: 1-888-566-LUNG (5864)



RQAM

RÉSEAU QUÉBÉCOIS
DE L'ASTHME ET DE LA MPOC
*La référence des professionnels
en santé respiratoire*

RQESR Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire

<http://www.rqam.ca/>

Téléphone: 418-650-9500

**Réseau
canadien
pour
les soins
respiratoires**



**Canadian
Network
for
Respiratory
Care**

Le Réseau canadien pour les soins respiratoires

<http://cnrchome.net/>

Téléphone: 905-880-1092

Sans frais: 1-855-355-4672



Canadian Pulmonary Fibrosis Foundation

<http://www.canadianpulmonaryfibrosis.ca/>

Téléphone: 905-294-7645

**Pour une liste à jour, vous pouvez
visiter notre site web
mieuxvivreavecunefibrosepulmonaire.com**

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

REMERCIEMENTS

Auteurs

Julie Morisset, M.D. • Diane Nault, inf., M.Sc. • Alexandre Savard, B.Sc. (inf.) • Maria Seden, B.Eng., M.M.

Collaborateurs

Deborah Assayag, M.D. • Jean Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P. • Bruno-Pierre Dubé, M.D. • Patricia Côté, inf., M.A., Directrice exécutive et conseillère principale, RQESR • Geneviève Tremblay, Directrice programmes de santé, APQ • Dominique Massie, Directrice générale, APQ • **Design graphique** : Cassandra Giaccari, B.F.A

Institutions participantes

- L'Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM)
- University of California, San Francisco
- Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
- RQESR - Réseau québécois d'éducation en santé respiratoire
- APQ - Association pulmonaire du Québec

Mieux Vivre avec une Fibrose Pulmonaire a été développé en consultation avec des groupes de professionnels de la santé et des patients atteints de la fibrose pulmonaire participant à une étude pilote a l'Université de Californie, San Francisco et au Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

Le développement de ce programme a été possible via une subvention éducative non-restrictive offerte par :



Boehringer
Ingelheim



MIEUX VIVRE AVEC
UNE FIBROSE PULMONAIRE
PAR RESPIPLUS™

www.MieuxVivreAvecUneFibrosePulmonaire.com



RESPIPLUS