

MIEUX VIVRE AVEC UNE FIBROSE PULMONAIRE PAR RESPIPLUS™

Un outil d'apprentissage pour les patients et leurs familles



UN PLAN D'ACTION LORSQUE VOS SYMPTÔMES S'AGGRAVENT

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



BIENVENUE AU MODULE « UN PLAN D'ACTION LORSQUE VOS SYMPTÔMES S'AGGRAVENT »

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.

Un plan d'action lorsque vos symptômes s'aggravent

☐ L'importance d'avoir un plan d'action	5
☐ Quoi faire lorsque vous vous sentez bien	8
☐ Les facteurs qui peuvent aggraver vos symptômes et comment les éviter	9
☐ Quoi faire lorsque vos symptômes s'aggravent	13
☐ L'intégration des objectifs d'autogestion	17
☐ Ressources pertinentes	19

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.



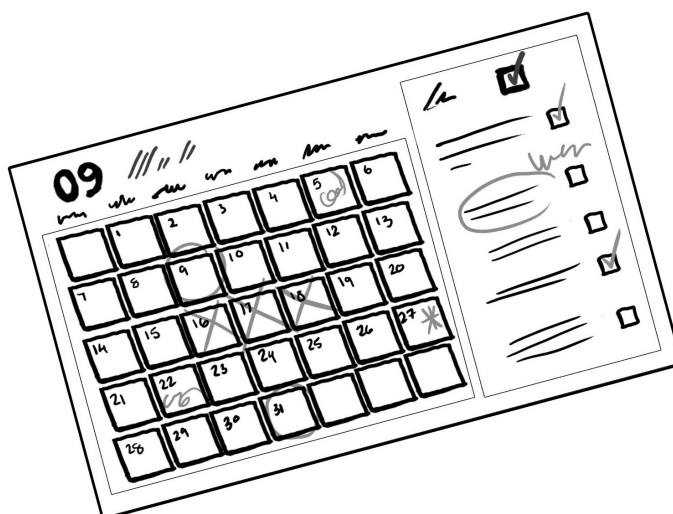
UN PLAN
D'ACTION
LORSQUE VOS
SYMPTÔMES
S'AGGRAVENT

VOTRE PLAN D'ACTION

Mieux vivre avec la fibrose pulmonaire signifie être conscient des changements dans les symptômes respiratoires et être bien préparé à les gérer.

Le plan d'action devrait avoir une place importante dans votre vie, car il vous aidera à prendre des décisions pour mieux gérer la fibrose pulmonaire, surtout lorsque les symptômes respiratoires s'aggraveront.

- **Mieux reconnaître les symptômes respiratoires quotidiens;**
- **Faire la liste de ce que vous faites tous les jours pour votre bien-être, y compris prendre vos médicaments tels qu'ils sont prescrits;**
- **Savoir reconnaître une aggravation des symptômes respiratoires et les situations qui peuvent les déclencher;**
- **Savoir quoi faire pour éviter que les symptômes respiratoires s'aggravent et commencer les traitements dès que possible, si besoin;**
- **Savoir quand et qui appeler si vos symptômes s'aggravent.**



RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES ET SAVOIR QUAND ET POURQUOI ILS S'AGGRAVENT

Quels sont vos symptômes respiratoires quotidiens?

Vos symptômes se sont-ils aggravés dernièrement? Que s'est-il produit la dernière fois qu'ils ont empiré? Qu'avez-vous fait?

Qu'est-ce qui est susceptible d'aggraver vos symptômes?

Il est important que vous sachiez quoi faire lorsque les symptômes respiratoires s'aggravent: Voici votre PLAN D'ACTION

FAIRE LA LISTE DES PERSONNES-RESSOURCES

Avoir à portée de main la liste de vos personnes-ressources est un élément essentiel du plan d'action. Inscrivez leur nom et numéro de téléphone dans la grille ci-dessous.

Service	Nom	Numéro de téléphone	Courriel
Personne ressource			
Médecin de famille			
Pneumologue			
Pharmacien			
Membre de la famille			

VOICI LE PLAN D'ACTION LORSQUE VOUS VOUS SENTEZ BIEN

Afin de reconnaître les changements dans les symptômes, vous devez d'abord connaître vos symptômes respiratoires lorsque vous vous sentez bien.

Dans votre cas, quels sont vos symptômes respiratoires habituels?

Afin de continuer à vous sentir bien, servez-vous du plan d'action pour surveiller vos symptômes quotidiens, prendre vos médicaments de façon régulière tels que prescrits et maintenir de saines habitudes de vie.

Mes symptômes respiratoires habituels

- Je suis essoufflé lorsque je: _____
- Je tousse régulièrement ☐ Non ☐ Oui

Mes actions

- J'évite les facteurs qui aggravent les symptômes.
- Je dors et je mange bien, je pratique mes activités et exercices habituels, notamment: _____
- Je me suis fait vacciner contre la grippe et la pneumonie aussi souvent qu'il est recommandé de le faire.

Mon traitement régulier est le suivant:

Médicaments	Dose	Fréquence

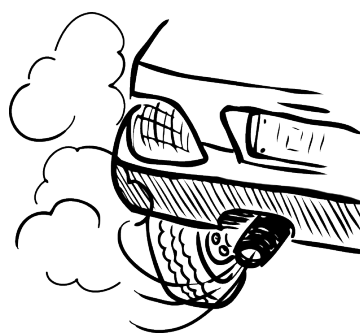
FACTEURS SUSCEPTIBLES D'AGGRAVER VOS SYMPTÔMES DE FIBROSE PULMONAIRE

Certains facteurs peuvent aggraver vos symptômes.

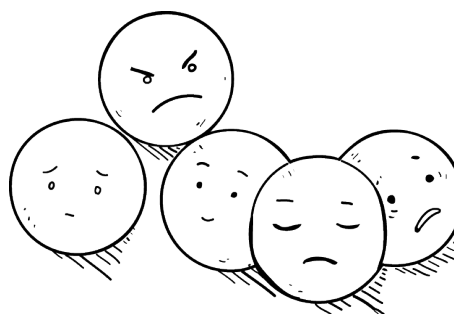
Facteurs les plus fréquents susceptibles d'aggraver vos symptômes:



Fumée de cigarette, produits nettoyants ménagers, odeurs fortes, poussière



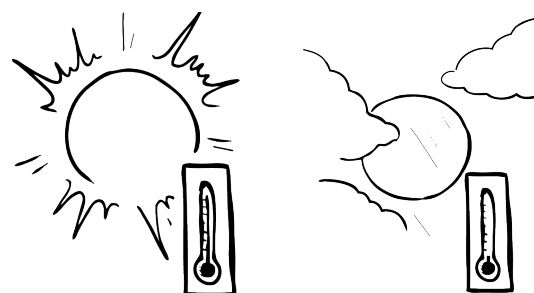
Fumées d'échappement, gaz d'échappement, smog



Colère, anxiété, stress



Rhume, grippe, bronchite, pneumonie



Froid ou chaleur extrême, vent, humidité

COMMENT ÉVITER LES FACTEURS AGGRAVANT LES SYMPTÔMES DE LA FIBROSE PULMONAIRE

Voici certaines mesures pour réduire ou éviter l'exposition à des facteurs pouvant aggraver vos symptômes.

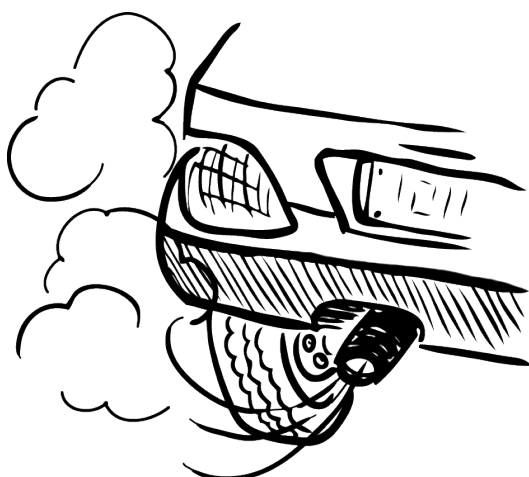
Facteurs susceptibles d'aggraver vos symptômes respiratoires	Ce que vous pouvez faire pour réduire ou éviter l'exposition à ces facteurs
Polluants intérieurs	
Fumée de cigarette (y compris le tabagisme passif)	
Produits nettoyants ménagers	
Odeurs fortes	
Polluants extérieurs	
Fumées d'échappement	
Gaz	
Smog	
Émotions	
Colère	
Anxiété	
Stress	
Variations de température	
Froid ou chaleur extrême	
Vent	
Humidité	
Infections respiratoires	
Rhume/grippe	
Bronchite	
Pneumonie	
Autres facteurs	

AUTRES SUGGESTIONS POUR RÉDUIRE OU ÉVITER L'EXPOSITION À CES FACTEURS

POLLUANTS INTÉRIEURS ET EXTÉRIEURS

- Arrêtez de fumer et évitez le tabagisme passif.

Discutez avec votre médecin et/ou personne-ressource des stratégies pouvant vous aider à arrêter de fumer.



- Évitez les odeurs fortes. Travaillez dans des zones bien ventilées.
- Évitez le smog. Si la qualité de l'air n'est pas bonne, essayez de rester en intérieur.
- Évitez les fumées et gaz d'échappement.
- Évitez de faire de l'exercice physique dans les froids et les chaleurs extrêmes.

ÉMOTIONS

- Si vous êtes stressé ou anxieux, parlez de vos émotions à vos amis et à votre famille.
- Pratiquez des techniques de respiration et de relaxation.



AUTRES SUGGESTIONS POUR RÉDUIRE OU ÉVITER DE VOUS EXPOSER À CES FACTEURS AGGRAVANTS

INFECTIONS RESPIRATOIRES

- Tentez d'éviter d'être en contact avec des personnes qui ont un rhume ou une grippe.
Lavez vos mains fréquemment si vos proches ont des infections respiratoires.
- Vous et les personnes avec lesquelles vous cohabitez devez recevoir un vaccin contre la grippe annuellement à l'automne. Informez-vous sur le vaccin contre la pneumonie auprès de votre personne-ressource ou de votre médecin.
- Assurez-vous que votre vaccin contre la pneumonie est mis à jour.



QUE DEVRIEZ-VOUS FAIRE SI LES SYMPTÔMES S'AGGRAVENT?

Vous devez être à l'affût des changements dans vos symptômes respiratoires. Ils pourraient indiquer que vous devez voir un médecin.

1. Évaluer votre essoufflement.

Si vous êtes plus essoufflé qu'à l'habitude, vous devriez d'abord tenter de communiquer avec votre personne-ressource ou l'un des professionnels de la santé qui s'occupe de vous. Ce changement pourrait indiquer que la maladie progresse ou qu'elle s'exacerbe.

2. Porter attention à l'apparence de vos crachats (sécrétions ou expectorations).

Si vos crachats sont vert ou jaune, il est possible que vous ayez une infection. Contactez votre personne-ressource ou votre médecin pour qu'il évalue si un traitement antibiotique est indiqué.

N'attendez pas plus de 48 heures après le début de l'aggravation de vos symptômes pour contacter votre personne-ressource ou votre médecin.

LORSQUE VOUS REMARQUEZ QUE LES SYMPTÔMES S'AGGRAVENT:

1. **Avisez votre personne-ressource ou votre médecin.**
2. **Évitez les facteurs pouvant aggraver vos symptômes.**
3. **Servez-vous des techniques de respiration, de relaxation et de conservation de l'énergie.**

Mes symptômes respiratoires

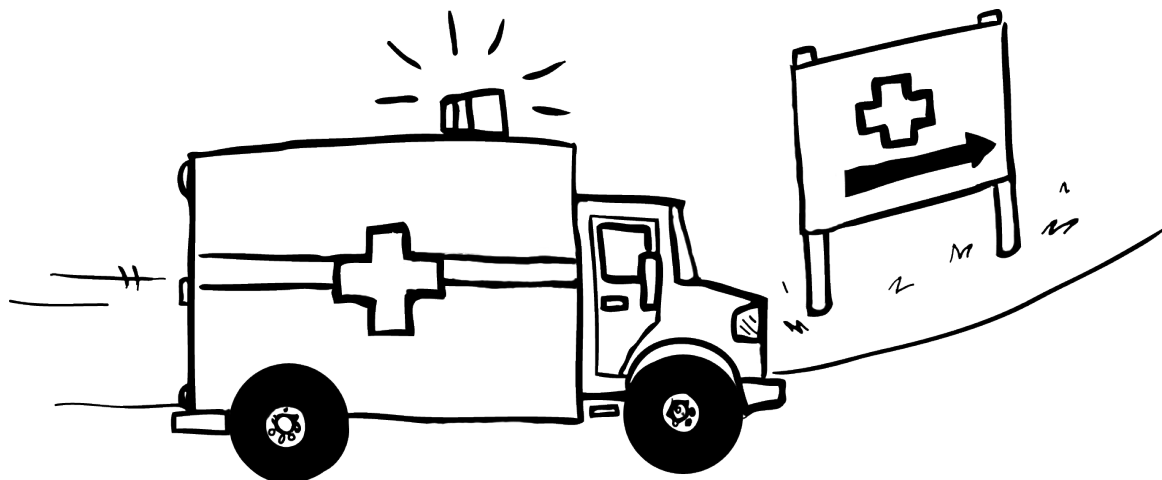
- Je suis plus essoufflé qu'à l'habitude
- Mes crachats sont colorés

Mes actions

- J'avise ma personne-ressource
- J'évite les facteurs pouvant aggraver mes symptômes.
- Je me sers des techniques de respiration, de relaxation et de conservation de l'énergie

QUE FAIRE LORSQUE VOUS VOUS SENTEZ EN DANGER?

Mes symptômes	Mes actions
<u>Dans toute situation, si:</u> • Je me sens extrêmement essoufflé. • Je suis agité, confus ou somnolent • J'ai des douleurs à la poitrine.	• Je compose le 9-1-1 pour qu'une ambulance m'emmène au service d'urgence de l'hôpital.



ÉVALUEZ VOTRE DEGRÉ DE CONFIANCE EN VOUS POUR RECONNAÎTRE UNE AGGRAVATION DE VOS SYMPTÔMES

1. Identifier les facteurs qui peuvent aggraver vos symptômes respiratoires ?

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

2. Éviter ou diminuer l'exposition aux facteurs qui peuvent aggraver vos symptômes respiratoires ?

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

3. Reconnaître les changements dans vos symptômes respiratoires ?

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

4. Reconnaître une aggravation des symptômes pour laquelle il faut appeler à l'aide ?

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

Si vous ne vous sentez pas confiant, quelles sont les raisons ?

Que pouvez-vous faire pour être certain d'être en mesure de reconnaître les symptômes qui s'aggravent et obtenir l'aide dont vous avez besoin ?

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 full page of blank, lined paper. It features approximately 20 evenly spaced horizontal grey lines across its entire width, providing a guide for handwriting or typing. The paper itself is a clean, off-white color.

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.

[illegible]

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.

REMERCIEMENTS

Auteurs

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