

Mieux vivre **MPOC**^{MC} avec une

Maladie pulmonaire obstructive chronique

Guide d'apprentissage pour les patients
et leurs familles

Maintenir un style de vie sain et pleinement satisfaisant

- Signification d'être en santé
- Cesser de fumer
- Bien prendre ses médicaments
- Bien manger
- Exercice et activité physique
- Bien dormir
- Vie sexuelle satisfaisante
- Planification des loisirs
- Planification d'un voyage

Ce guide appartient à :

2^e édition 2005

Ce que vous devez savoir pour prendre en charge votre MPOC

La MPOC est une maladie pouvant affecter sérieusement chaque aspect de votre vie. Ainsi, des activités simples que vous teniez pour acquises, comme vous promener ou vous habiller, peuvent devenir très difficiles. Les exacerbations de la maladie ou périodes d'aggravation des symptômes – principale cause d'hospitalisation chez les personnes atteintes de la MPOC – peuvent diminuer davantage votre qualité de vie. Heureusement, vous pouvez faire beaucoup pour prévenir et surmonter ces difficultés ainsi qu'améliorer votre bien-être. C'est d'ailleurs pourquoi nous avons élaboré cette série de modules sur l'autogestion de la MPOC.

Comment ce programme peut-il aider à l'autogestion de la maladie?

Ce programme éducatif vous permettra d'acquérir les compétences pour vous aider à prendre en charge votre maladie et adopter de nouvelles habitudes de vie, plus saines. Cette série de modules qui fait partie intégrale de ce programme est fondée sur des expériences de vie.

Des experts dans le domaine de la santé et des patients atteints de la MPOC – des gens comme vous – ont collaboré à la création et à la mise à jour de ce programme d'autogestion de la MPOC que vous pourrez adapter à votre situation. Les lignes directrices nationales¹ et internationales^{2,3} mentionnent que l'éducation et l'autogestion sont des approches valables pour les personnes atteintes de la MPOC.

Nous avons aussi évalué ce programme éducatif dans le cadre d'une étude clinique et les résultats ont été très encourageants. Les patients qui ont utilisé ces modules avec la collaboration d'un professionnel de la santé, « gestionnaire de cas ou personne ressource » et de leur médecin, présentaient moins d'exacerbations nécessitant une hospitalisation ou une visite à l'urgence. Leur qualité de vie s'étant aussi améliorée, ils pouvaient pratiquer plus d'activités et mieux vivre avec leur maladie^{4,5}.

Ce guide est à vous. Notez-y vos questions et/ou vos inquiétudes. Partagez-le avec vos proches afin qu'ils comprennent ce que vous vivez. Enfin, discutez-en avec votre personne ressource et votre médecin.

Bonne chance dans votre Programme.

Dr Jean Bourbeau, M.D.



Institut thoracique de Montréal,
Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Bienvenue au module « Maintenir un style de vie sain et pleinement satisfaisant » dans la série *Mieux vivre avec une MPOC*

Pensez-vous qu'il soit possible d'être atteint d'une MPOC et d'être en santé? C'est tout à fait possible, mais vous-même et votre famille devrez apporter des changements à votre style de vie. Certains de ces changements sont mineurs. D'autres, par contre, comme faire de l'exercice régulièrement ou manger des aliments nutritifs, pourront prendre plus de temps avant de devenir des habitudes. Cependant, en conservant vos nouvelles habitudes de vie saine, vous aurez de meilleures chances de satisfaire vos besoins physiques, affectifs et sociaux.

Mieux vivre avec une MPOC signifie faire plus de choses que vous aimez, adopter et garder des habitudes de vie et des comportements sains dans le but d'améliorer votre qualité de vie.

Dans ce module, vous apprendrez :

- ✓ ce que signifie être en santé;
- ✓ l'importance de cesser de fumer;
- ✓ l'importance de bien prendre vos médicaments;
- ✓ comment bien vous nourrir;
- ✓ l'importance de faire de l'exercice et de rester physiquement actif;
- ✓ comment mieux dormir;
- ✓ comment avoir une vie sexuelle satisfaisante;
- ✓ comment choisir et planifier vos loisirs;
- ✓ comment planifier des voyages, petits et grands.

Que signifie être en bonne santé?

Mieux vivre avec une MPOC signifie adopter et maintenir des comportements sains dans votre vie. Vous vous êtes fixé comme objectif d'être en bonne santé. Vous savez que pour ce faire, vous devrez modifier votre style de vie et faire plus d'exercice. Vous êtes prêt à faire ces changements, mais vous ne savez pas trop par où commencer.



Pour changer votre style de vie, vous devez d'abord définir ce que veut dire être en santé.

Que signifie pour vous être en santé?

Que faites-vous pour rester en santé?

Prenez-vous du temps pour vos loisirs? Pourquoi?

Comment vos amis et votre famille peuvent-ils vous aider à améliorer votre santé?

Pensez-vous qu'un professionnel de la santé peut vous aider? Comment?

Pour prendre votre santé en mains, vous devez évaluer vos besoins.

Être en santé avec une MPOC⁶

Même si vous êtes atteint de la MPOC, une maladie chronique, vous pouvez être en santé. En d'autres mots, mieux connaître votre maladie et en prendre charge au quotidien vous aidera à mieux vivre avec votre MPOC.

Vivre avec une MPOC



Mieux vivre avec une MPOC



- Adopter et maintenir un style de vie sain et pleinement satisfaisant
- Gérer l'anxiété et le stress
- Prévenir et traiter des symptômes
- Développer et intégrer un plan d'action à sa vie

Cesser de fumer

À l'aide de ce module, vous allez acquérir de bonnes habitudes, allant d'une saine alimentation à la pratique régulière d'activités physiques. Néanmoins, l'impact de ces nouvelles habitudes ne sera pas aussi bénéfique si vous continuez à fumer.

La chose la plus importante que vous devez faire pour ralentir l'évolution d'une MPOC est de cesser de fumer.

À votre avis, comment le fait de cesser de fumer influencera-t-il votre état de santé?

But

- Cesser de fumer

Bienfaits

- Réduit la toux et les sécrétions;
- Peut améliorer pour certains la respiration quoique l'effet le plus important est un ralentissement du déclin de vos fonctions pulmonaires;
- Réduit la fréquence et la sévérité des infections respiratoires;
- Diminue le risque de crise cardiaque et de cancer.

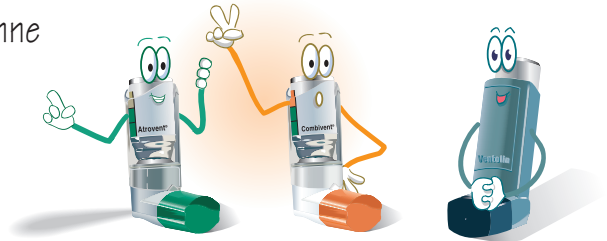


N'oubliez pas

- Soyez patient! Le tabagisme crée une accoutumance et il faut parfois des années pour s'en débarrasser.
- Augmentez vos chances de succès en obtenant de l'aide, soit en joignant un groupe de soutien ou en ayant recours à un counseling individuel.

Bien prendre ses médicaments

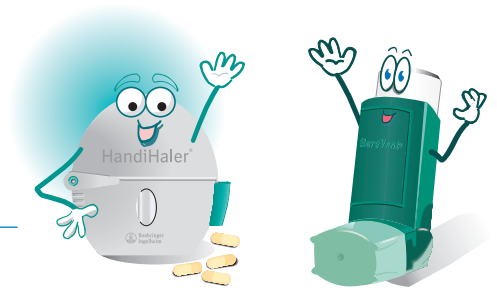
Les voies respiratoires ou bronches d'une personne atteinte de la MPOC sont enflées et rétrécies, ce qui rend la respiration difficile. C'est pourquoi la prise de vos médicaments est essentielle pour mieux vivre avec votre MPOC.



Pourquoi devriez-vous prendre vos médicaments?

Les prenez-vous régulièrement?

Si vous prenez vos médicaments de façon régulière, quel est votre secret? Qu'est-ce qui vous aide à les prendre régulièrement?

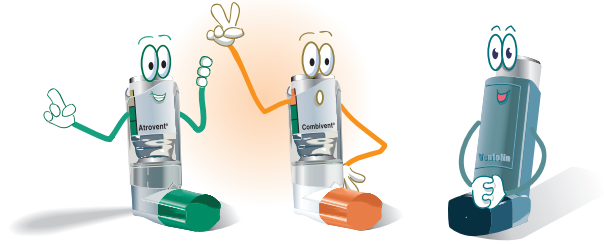


Si vous ne prenez pas vos médicaments de façon régulière, quelle en est la ou les raison(s)? Qu'est-ce qui vous aiderait à adopter une routine?

Prendre ses médicaments tels que prescrits

Buts

- Ouvrir les voies respiratoires, réduire les symptômes et prévenir les complications.



Bienfaits

- Soulage l'essoufflement;
- Augmente la tolérance à l'effort;
- Prévient les exacerbations (périodes d'aggravation), les crises et les complications;
- Réduit le nombre de visites à l'urgence et les hospitalisations;
- Améliore la qualité de vie.

N'oubliez pas

- Prenez vos médicaments tels que prescrits, selon la bonne technique.
- Donnez-vous un point de référence dans la journée pour vous souvenir de prendre vos médicaments : par exemple, le matin, tout de suite après le lever.
- Placez une note de rappel sur la porte du réfrigérateur.
- Consultez votre personne ressource et /ou votre médecin si vous avez des questions sur vos médicaments et votre traitement.
- Demandez de l'information et observez les effets de vos médicaments sur vos symptômes. Prenez des notes.



Consultez le module « Prévention et maîtrise des symptômes » pour vous informer davantage sur les médicaments et les dispositifs d'inhalation.

Prendre vos médicaments est l'une des étapes les plus importantes si vous voulez maintenir un style de vie sain.

Une alimentation saine est également une partie importante de votre vie quotidienne

Pour respirer, votre organisme a besoin d'une grande quantité d'énergie et de carburant. En fait, une personne atteinte de la MPOC peut dépenser jusqu'à 50 % de plus d'énergie pour respirer, en comparaison à une personne qui n'est pas atteinte de maladie respiratoire! Manger peut être comparé à faire le plein de votre voiture.

La qualité du carburant a aussi de l'importance.

Selon vous, pourquoi est-il important d'avoir une alimentation saine?

But

- Maintenir un poids santé par une alimentation équilibrée.

Bienfaits

- Conserve l'énergie;
- Améliore la qualité de vie;
- Améliore la capacité physique;
- Prévient les infections.



N'oubliez pas

- Être en dessous de votre poids normal peut affecter votre niveau d'énergie et la qualité de votre vie.
- D'autre part, un excès de poids peut entraîner des problèmes de sommeil et de respiration.

Une alimentation saine : une question d'équilibre et de variété



Que mangez-vous présentement?

Déjeuner
Collation
Dîner
Collation
Souper
Collation

<http://www.hc-sc.gc.ca>

Des suggestions! Basez votre alimentation sur les recommandations du Guide alimentaire canadien[†] :

Produits céréaliers	Légumes et fruits	Produits laitiers	Viandes et substituts
5 à 12 portions par jour	5 à 10 portions par jour	2 à 4 portions par jour	2 à 3 portions par jour
Une portion égale :	Une portion égale :	Une portion égale :	Une portion égale :
1 tranche de pain	1 légume ou fruit de grosseur moyenne	1 tasse de lait (250 ml)	50 à 100 g de viande, de volaille ou de poisson
30 g de céréales prêtes à servir	1/2 tasse (125 ml) de légumes ou de fruits surgelés ou en conserve	3/4 tasse (175 ml) de yogourt	1/3 à 2/3 de poisson en conserve (50 à 100 g)
3/4 tasse (175 ml) de céréales chaudes	1/2 tasse (125 ml) de jus	50 g de fromage (3 po x 1 po x 1 po)	1/2 tasse à 1 tasse (125 à 250 ml) de fèves en conserve
1/2 bagel, pain pita ou petit pain	1 tasse (250 ml) de salade	2 tranches (50 g) de fromage	1/3 tasse (100 g) de tofu
1/2 tasse (125 ml) de pâtes alimentaires ou riz			2 cuillerées à table (30 ml) de beurre d'arachides

[†] http://www.hc-sc.gc.ca/hpfb-dgpsa/onpp-bppn/food_guide_rainbow_f.html

Exemple de menu typique :

	Que mangez-vous?
Déjeuner	
Gruau (3/4 tasse, 175 ml)	
Lait (1 tasse, 250 ml)	
1 banane moyenne	
Collation	
Jus d'orange (1/2 tasse, 125 ml)	
Pain aux raisins (une tranche)	
Dîner	
Soupe aux tomates et aux fèves (1/2 tasse, 125 ml)	
Pain (une tranche)	
Purée de pommes (1/2 tasse, 125 ml)	
Collation	
Yogourt (3/4 tasse, 175 ml)	
Souper	
Poulet rôti (50 à 100 g)	
Riz (1 tasse, 250 ml)	
Macédoine de légumes (1/2 tasse, 125 ml)	
Pêches en conserve (1/2 tasse, 125 ml)	
Collation	
1 muffin	

Ce menu est seulement un exemple et pourrait ne pas convenir à tous les besoins; il indique l'apport quotidien minimal nécessaire de 5 portions de produits céréaliers, 5 portions de fruits et légumes, 2 portions de produits laitiers et 2 portions de viande et substituts de viande, tel que recommandé dans le Guide alimentaire canadien.



Tirer le meilleur profit de chaque repas

Qu'est-ce qui vous empêche de bien manger?



Problèmes potentiels	Suggestions
Problèmes dentaires	Mangez des aliments mous à forte teneur en calories.
Essoufflement ou fatigue en mangeant	Faites une pause; utilisez votre bronchodilatateur à courte durée d'action et ayez recours à vos techniques de toux avant les repas.
Essoufflement ou fatigue en préparant les repas	Choisissez des recettes faciles et rapides et préparez plus d'un repas à la fois. Congelez les portions inutilisées afin de les manger un autre jour.
Difficulté à planifier les repas et vos portions	Consultez le Guide alimentaire canadien pour des exemples de portions.
Ballonnement et gaz	Mangez de petits repas plus souvent (5 ou 6 repas par jour), mangez lentement et mastiquez bien. N'oubliez pas que le chou, les oignons, le brocoli et le chou-fleur peuvent causer des gaz.
Sentiment d'avoir l'estomac rempli trop vite	Buvez moins pendant les repas. Prenez plutôt de petites gorgées de liquide une heure avant les repas. Mangez des aliments froids qui donnent moins rapidement l'impression d'avoir l'estomac rempli.
Constipation	Mangez des aliments riches en fibres, buvez beaucoup d'eau (si vous n'avez pas de restriction) et faites de l'exercice régulièrement dans la mesure de vos capacités.

Pouvez-vous économiser et conserver de l'énergie tout en mangeant? Comment?



Voici quelques suggestions :

- **Augmentez vos portions de viande et de substituts.** Viandes, poissons, tofu, noix et légumineuses (fèves) par exemple, sont des produits alimentaires plus énergétiques.
- **Mangez des aliments riches en protéines.** Les aliments riches en protéines sont plus énergétiques, préviennent la malnutrition et permettent de maintenir les masses musculaire et osseuse. Les produits laitiers, tels que fromages et yogourt, les blancs d'œufs, les viandes, les poissons, les noix et les légumineuses sont de bonnes sources de protéines.
- **Augmentez vos portions de produits laitiers, si vous suivez un traitement à long terme avec de la prednison.** Ces aliments procurent du calcium, un élément essentiel dans la prévention de l'ostéoporose, maladie caractérisée par la perte de densité osseuse et pouvant être causée par la prise à long terme de prednison. Lait, yogourt, fromage, desserts à base de lait et crème glacée sont des exemples de produits laitiers.
- **Prenez le temps de bien mastiquer.** Vous pourrez ainsi savourer vos aliments plus longtemps ce qui facilitera votre digestion. Pour vous détendre pendant les repas, déposez votre fourchette et votre couteau pendant que vous mastiquez.
- **Achetez des viandes tendres et coupez vos aliments en petits morceaux.** Vous dépenserez moins d'énergie à mastiquer si vos aliments sont coupés en petits morceaux et si les viandes sont tendres.
- **Maintenez un poids santé.** Maintenir le poids recommandé pour votre âge et votre taille vous aidera à mieux respirer.

N'oubliez pas :

Votre corps est comme un jardin et un jardin bien entretenu donne de bonnes récoltes, ce qui veut dire pour vous de bonnes réserves d'énergie. Essayez de perdre vos mauvaises habitudes, comme manger trop vite ou prendre de trop grosses bouchées.

Bien manger est une partie intégrale d'un style de vie sain.

L'exercice est l'un des traitements les plus importants de la MPOC.

Bien qu'une nutrition saine soit un bon point de départ, vous devez faire aussi de l'exercice si vous êtes atteint d'une MPOC. En effet, l'exercice régulier est essentiel à votre bien-être physique et mental. Même un peu d'exercice peut vous aider dans la mesure où vous en faites régulièrement.

Quelles activités considérez-vous comme des exercices physiques?

Pensez-vous qu'une personne atteinte de la MPOC peut faire de l'exercice?

Êtes-vous prêt à faire de l'exercice régulièrement?

Qu'est-ce qui vous empêche de faire de l'exercice?



Faire de l'exercice régulièrement

But

- Conserver son autonomie.

Bienfaits

- Réduit l'essoufflement;
- Aide à maintenir la masse osseuse;
- Augmente la masse musculaire et l'endurance;
- Améliore la capacité fonctionnelle;
- Améliore l'équilibre, ce qui peut réduire le risque de chutes;
- Améliore l'humeur et diminue les risques de dépression;
- Améliore la qualité de vie.

N'oubliez pas

- Les exercices aérobiques (marcher, nager, faire de la bicyclette et du jogging) et de musculation (membres inférieurs et supérieurs) sont deux parties importantes d'un programme d'exercice.
- Faites évaluer votre forme physique par votre médecin ou professionnel de la santé avant d'entreprendre un programme d'exercices. Ils pourront vous aider à créer un programme d'exercices adapté à votre état de santé général et à votre capacité respiratoire.
- Vous devez faire de l'exercice **régulièrement**.

Consultez le module « Intégrer un programme d'exercices dans votre vie » pour plus d'informations.



Pour s'assurer d'une bonne nuit de sommeil

L'exercice peut vous aider à vous détendre et à mieux dormir. Une bonne nuit de sommeil est aussi très importante lorsque vous êtes atteint de la MPOC. La toux ou les problèmes respiratoires interrompent le sommeil de certaines personnes, augmentant leur fatigue dans la journée.

Combien d'heures dormez-vous en moyenne par nuit?

Quand dormez-vous?

Dans quelles positions dormez-vous?

Vous sentez-vous reposé au réveil?

Que faites-vous pour vous endormir?



Pour en finir avec les problèmes de sommeil

But

- Dormir d'un sommeil reposant et réparateur.

Bienfaits

- Renouvelle l'énergie pour la journée suivante;
- Améliore les capacités intellectuelles;
- Réduit l'anxiété.

N'oubliez pas

- Tout le monde peut avoir de la difficulté à dormir à un moment ou à un autre.
- Il n'y a pas de quantité normale d'heures de sommeil.
- Chaque personne dort le nombre d'heures qui lui est bénéfique.



Suggestions pour bien dormir la nuit :

- *Faites de l'exercice, mangez bien et restez actif.*
- *Établissez une routine même si vous n'avez rien à faire. Par exemple, levez-vous et habillez-vous. Ne traînez pas au lit.*
- *Faites vos exercices. Cela pourrait vous permettre d'éliminer une partie de la tension physique et mentale qui dérange votre sommeil.*
- *Détendez-vous avant d'aller au lit. Pratiquez vos exercices de relaxation, prenez un bon bain et écoutez de la musique.*
- *Évitez de manger lourdement avant de vous coucher. Digérer un repas copieux prend du temps et augmentera votre essoufflement.*
- *Ne buvez ni café, ni thé, ni cola avant le coucher. De même, évitez le chocolat, car tous ces aliments contiennent des substances stimulantes qui nuiront à votre sommeil.*
- *Évitez d'utiliser des couvertures lourdes. Couvrez-vous plutôt avec des draps légers et avec une couverture électrique si vous avez froid.*
- *Gardez le taux d'humidité constant dans votre chambre.*
- *Évitez de parler de sujets stressants ou de regarder des émissions de télévision troublantes, car cela pourrait vous empêcher de dormir.*
- *Gardez vos médicaments, y compris vos inhalateurs et tubes d'espacement (aérochambre) près de votre lit, avec une boîte de mouchoirs.*

Ne vous forcez pas à dormir

Cela ne fera qu'accroître votre frustration. Mieux vaut retarder son heure de coucher que de se tourner et se retourner en vain dans son lit. Essayez de regarder la télévision ou de lire pendant un moment. Vous pouvez aussi utiliser l'une des techniques de relaxation décrites dans le module « Gérer votre stress et votre anxiété ».

Si l'essoufflement vous garde éveillé, prenez vos médicaments tels que prescrits et dormez dans une position semi-assise, en utilisant des oreillers pour soulever le haut de votre corps à un angle de 30 degrés. Cette position facilitera votre respiration.

Par contre, si c'est la toux qui vous tient éveillé, utilisez votre technique de toux contrôlée.

Si vous avez toujours de la difficulté à dormir et que vous êtes fatigué pendant la journée, parlez-en à votre médecin.

Votre médecin pourra vous aider à trouver ce qui ne va pas et traiter votre problème.



Une vie sexuelle satisfaisante

La sexualité est un domaine souvent négligé chez les personnes atteintes de la MPOC, pourtant les rapports sexuels peuvent être une source de relaxation et de plaisir. Toutefois, par crainte d'une crise d'essoufflement pendant ces rapports, certaines personnes atteintes de la MPOC les évitent.

S'abstenir de tout rapport sexuel n'est pas une solution.

La sexualité est une partie très importante de la vie qui répond à un besoin, tout comme manger, dormir ou faire de l'exercice.

Évitez-vous d'avoir des rapports sexuels?

Avez-vous peur de discuter avec votre partenaire de l'anxiété que vous ressentez face aux rapports sexuels?

Vous sentez-vous coupable de ne pas être en mesure de répondre aux besoins de votre partenaire?

Une vie sexuelle satisfaisante

But

- Avoir une vie sexuelle saine et satisfaisante de façon à répondre à mes besoins et à ceux de mon ou ma partenaire.

Bienfaits

- Peut mener à un sentiment de mieux-être pour vous et votre partenaire.

N'oubliez pas

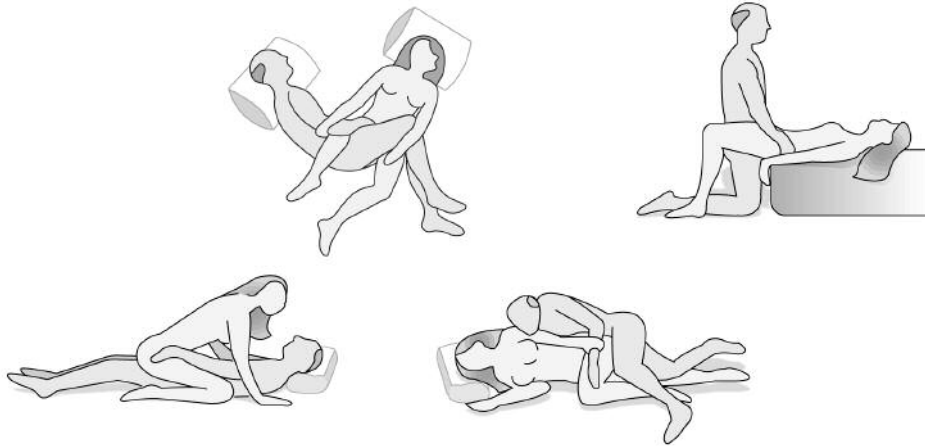
- Une vie sexuelle satisfaisante ne se limite pas aux rapports sexuels. Les émotions engendrées par un souper romantique, de la musique douce et le fait de simplement se toucher peuvent aussi créer une plus grande intimité entre votre partenaire et vous-même.
- Tous vos sens sont engagés dans votre sexualité : vue, ouïe, odorat, goût et toucher.

Quelques conseils :

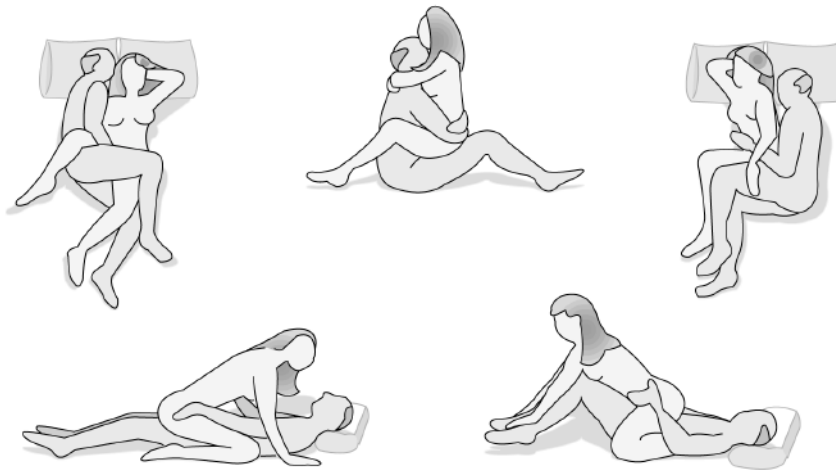
- Explorez davantage vos goûts. Partagez vos émotions avec votre partenaire.
- Soyez créatif. Ne vous limitez pas aux rapports sexuels proprement dits. Créez une atmosphère romantique propice aux caresses et aux étreintes. Prenez votre temps.
- Gardez la forme en faisant régulièrement de l'exercice. L'effort physique déployé pendant les rapports sexuels équivaut à monter un escalier à un rythme normal.
- Évitez tout ce qui peut aggraver vos symptômes, tels que parfums, fixatifs à cheveux, lotions ou chandelles parfumées.
- Utilisez au besoin votre bronchodilatateur à courte durée d'action 20 à 30 minutes avant tout rapport sexuel, comme vous le feriez avant tout autre exercice physique.
- Pratiquez votre technique de toux contrôlée avant d'entreprendre un rapport sexuel, pour ne pas être incommodé par des sécrétions.
- Utilisez vos techniques de respiration et de relaxation pour diminuer votre essoufflement.
- Adoptez des positions qui demandent moins d'énergie et qui mettent peu ou pas de pression sur votre poitrine. Utilisez des oreillers pour soutenir votre dos. Au besoin, laissez votre partenaire jouer un rôle plus actif.

Dosez votre énergie efficacement pour améliorer votre vie sexuelle.

Positions possibles :



1. Quand la femme a des problèmes respiratoires



2. Quand l'homme a des problèmes respiratoires

D'après Hahn, K. *Sexuality and COPD*. *Rehabilitation Nursing* 14: 191-195.

**Si vous avez encore des inquiétudes à propos de votre
vie sexuelle, parlez-en à votre personne ressource au
centre de santé.**

Planification des loisirs

Vous faites de l'exercice régulièrement et vous mangez bien. Maintenant que vous êtes dans une meilleure forme physique, vous vous sentez plus confiant. Vous voulez rompre avec vos vieilles habitudes et poursuivre votre développement personnel, rencontrer de nouvelles personnes et essayer de nouvelles choses.

Quel type de loisirs pratiquez-vous?

Y a-t-il des loisirs que vous avez dû cesser? Pourquoi?

Pratiquez-vous vos loisirs seul ou avec votre famille ou vos amis?

Comment votre famille et vos amis peuvent-ils vous aider?

Prendre votre vie en main signifie pratiquer davantage les activités qui vous plaisent

Pratiquer des loisirs peut améliorer grandement votre état de santé général et votre bien-être.

But

- Rester actif sur les plans physique, intellectuel et social.

Bienfaits

- Offrent une stimulation intellectuelle et l'occasion d'interagir socialement.
- Augmentent le niveau de satisfaction dans la vie.

N'oubliez pas

- Respectez vos limites, mais assurez-vous de ne pas utiliser ces mêmes limites comme excuses pour restreindre vos activités.
- Vous pouvez améliorer votre capacité à pratiquer les loisirs que vous aimez par l'exercice et le recours à des techniques de conservation de l'énergie. Votre personne ressource à votre centre de santé peut vous montrer comment y arriver.

Voici quelques exemples de loisirs que vous pourriez pratiquer :

- Peindre, coudre, tricoter ou travailler le bois;
- Lire, écrire ou apprendre une langue étrangère;
- Danser, nager, marcher ou faire du ski de fond;
- Faire du yoga ou du tai-chi ou vous faire donner un massage;
- Faire une partie de jeu de poches, jouer aux cartes ou à la pétanque;
- Écouter de la musique, fredonner ou chanter;
- Jardiner, cuisiner ou découvrir des jeux ou activités sur ordinateur;
- Magasiner, aller dans un café-restaurant ou sortir pour un souper romantique;
- Assister à un spectacle, aller au cinéma ou à un marché aux puces;
- Faire de la randonnée pédestre, marcher, faire de la bicyclette ou voyager;
- Faire du bénévolat.

Suggestions :

- Choisissez un loisir qui vous plaît. Vous aurez ainsi moins de chances de l'abandonner.
- Essayez de rencontrer des gens intéressants avec une attitude positive dans la vie qui vous montreront des façons différentes de faire les choses.
- Choisissez des environnements sécuritaires dans lesquels vos symptômes ne vont pas s'aggraver.
- Respectez vos forces et vos limites : si monter des escaliers prend toute votre énergie, de longues randonnées ne sont probablement pas indiquées pour vous.
- Prenez le temps de vous détendre.

Quels types de loisirs pratiquez-vous présentement?

Loisir n° 1	
Loisir n° 2	
Loisir n° 3	

Évaluez vos forces, vos limites et votre capacité à pratiquer chacun de vos loisirs.

Loisir n° 1	
Loisir n° 2	
Loisir n° 3	

Y a-t-il un aspect de l'environnement dans lequel se pratiquent ces loisirs qui pourrait aggraver vos symptômes?

Loisir n° 1	
Loisir n° 2	
Loisir n° 3	

Si vous avez répondu oui, que pouvez-vous faire pour améliorer la situation?

Loisir n° 1	
Loisir n° 2	
Loisir n° 3	

Quels types de loisirs aimeriez-vous pratiquer dans 3 mois?

Loisir n° 1	
Loisir n° 2	
Loisir n° 3	

Évaluez votre niveau de confiance en votre capacité à pratiquer des loisirs

Sur une échelle de 1 à 10, encerclez le chiffre qui représente le mieux votre confiance en votre capacité à pratiquer ces loisirs.

Niveau de confiance										
Loisir n° 1	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	pas confiant du tout							très confiant		
Loisir n° 2	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	pas confiant du tout							très confiant		
Loisir n° 3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	pas confiant du tout							très confiant		

Si vous vous sentez en mesure de pratiquer les loisirs que vous avez choisis, impliquez-vous et amusez-vous bien!

Si vous ne vous sentez pas en mesure de les pratiquer, qu'est-ce qui vous retient?

Que pouviez-vous faire pour être capable de les pratiquer?

N'hésitez pas à discuter de vos hésitations avec votre personne ressource au centre de santé.

N'oubliez pas

Les loisirs sont un excellent moyen de rester actif physiquement, intellectuellement et socialement et de vous garder en santé.

Planification d'un voyage

Vous voulez voyager et parcourir le monde, mais vous n'êtes pas sûr de pouvoir supporter un long voyage à cause de votre MPOC. Rassurez-vous car bien des personnes atteintes de la MPOC voyagent.

Permettez-vous de rêver un peu... tout en restant réaliste.

Qu'est-ce qui vous inquiète à l'idée d'entreprendre un voyage?

Écrivez et faites part de vos inquiétudes à votre personne ressource et/ou votre médecin traitant.



Planification d'un voyage

But

- Voir des gens et visiter les lieux où vous avez toujours rêvé d'aller.



Bienfaits

- Procure une stimulation intellectuelle, émotionnelle et spirituelle;
- Améliore l'estime de soi;
- Donne un sentiment d'appartenance au monde.



N'oubliez pas

- Demandez conseil à votre médecin.
- Réfléchissez aux problèmes qui pourraient se présenter lors de vos voyages.
- Partagez vos inquiétudes avec votre partenaire ou votre famille et informez-les de la façon dont vous pensez régler ces problèmes.

Pensez à un voyage que vous aimeriez faire

Quel mode de transport utiliseriez-vous pour vous rendre à la destination?



Pourquoi avez-vous choisi ce moyen de transport en particulier?

Voiture, autobus ou train 	
Paquebot de croisière 	
Avion 	

Évaluez vos forces, vos limites et votre capacité à vous déplacer avec l'un de ces moyens de transport.

Voiture, autobus ou train 	
Paquebot de croisière 	
Avion 	

Quels sont les éléments qui peuvent aggraver vos symptômes? Comment pouvez-vous améliorer la situation?

Voiture, autobus ou train 	
Paquebot de croisière 	
Avion 	

Voyons quels sont les articles essentiels à emporter en voyage.

- Une note de votre médecin énumérant tous vos diagnostics actuels, vos allergies et vos médicaments, posologies, horaires, dosages y compris.
- Suffisamment de médicaments pour ne pas en manquer en voyage. Prévoyez des doses supplémentaires si votre séjour se prolonge.
- Votre plan d'action en cas d'exacerbation aiguë et vos réserves de prednisonne et d'antibiotiques.
- Un carnet de vaccination à jour indiquant la date de vos vaccins contre la grippe et la pneumonie.
- Les adresses et numéros de téléphone des cliniques, hôpitaux et pharmacies aux escales prévues à votre itinéraire.
- Les numéros de téléphone de votre médecin de famille et votre pneumologue.
- Une police d'assurance en règle.



Évaluez votre niveau de confiance en votre capacité à partir en voyage

Maintenant que vous avez évalué vos forces et vos limites, encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre niveau de confiance en votre capacité à partir en voyage.

Niveau de confiance

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
pas confiant du tout très confiant

Si vous vous sentez capable de partir en voyage, commencez à planifier dès maintenant.

N'hésitez pas à demander l'aide de votre personne ressource.

Si vous ne vous sentez pas en mesure de partir en voyage, qu'est-ce qui vous en empêche?

Il est important de se sentir prêt mentalement et physiquement avant d'entreprendre un voyage. Si vous êtes encore nerveux, parlez à votre médecin ou à votre personne ressource au centre de santé avant de faire les réservations pour votre voyage.

Aurez-vous besoin d'oxygène d'appoint si vous voyagez en avion?

Un risque d'hypoxémie (faible taux d'oxygène) pendant un voyage en avion est associé aux situations suivantes :

- MPOC grave ou maladie pulmonaire restrictive connue;
- Hypoxémie chronique connue ou soupçonnée;
- Aggravation récente de la MPOC ou exacerbation;

Parlez-en à votre personne ressource et à votre médecin traitant au centre de santé.

Considérations pratiques pour l'utilisation d'oxygène pendant les voyages en avion.

- Voyagez lorsque votre état de santé est stable.
- Prenez des arrangements pour la prise d'oxygène en vol 2 à 28 jours avant votre départ. N'oubliez pas qu'il est interdit aux passagers d'apporter leur réserve personnelle d'oxygène à bord.
- Apportez vos propres canules nasales.
- Informez-vous des coûts additionnels d'oxygène en vol.
- Demandez à votre médecin de compléter le formulaire médical à cet effet.
- Prenez vos médicaments tels que prescrits.
- Arrivez en avance pour prendre votre avion.
- Choisissez autant que possible un vol direct pour vous rendre à la destination.
- Prenez des arrangements à l'avance pour obtenir de l'oxygène à une station de premiers soins à l'aéroport, lors des escales.
- Demandez un siège du côté de l'allée.
- Si nécessaire, prenez des arrangements à l'avance pour obtenir de l'oxygène à l'arrivée.

Les compagnies aériennes fonctionnent différemment. Vérifiez les modalités d'utilisation d'oxygène en vol avec votre compagnie aérienne ou agence de voyage.

Autres suggestions :

- La planification est la clé d'un voyage réussi. Demandez conseil à votre médecin ou votre personne ressource au centre de santé au moins 4 semaines avant la date prévue de votre départ.
- Si les déplacements en voiture ou en bateau vous donnent le mal des transports, apportez un médicament qui pourra vous soulager. Asseyez-vous à l'avant de la voiture de préférence : en effet, le mal des transports est plus fréquent assis à l'arrière.
- Évitez de trop manger, surtout des aliments qui provoquent des gaz, de la diarrhée ou de la constipation. Évitez aussi de boire trop d'alcool.
- Si vous voyagez en avion, apportez tous vos médicaments dans votre bagage à main, au cas où vos valises seraient perdues ou en retard.
- Essayez de vous étirer ou de marcher un peu pendant le vol ou pendant les déplacements en voiture, en autobus ou en train pour prévenir la formation de caillots de sang dans vos jambes.
- Assurez-vous de voyager avec tout ce dont vous avez besoin. Ne dépassez pas vos limites, vous augmenterez ainsi vos chances de faire un voyage relaxant.

Félicitations!

Vous avez bien évalué vos besoins.

Comme vous avez pu l'apprendre dans ce module, vous pouvez être en santé même si vous êtes atteint de la MPOC.

L'exercice, une bonne alimentation, des loisirs et des vacances peuvent ensemble contribuer à l'amélioration de votre bien-être physique et mental. Néanmoins vous devez vous discipliner pour intégrer ces changements à votre mode de vie et les maintenir.

Comme à l'habitude, n'hésitez pas à revenir en arrière et relire toute section sur laquelle vous aimeriez vous attarder davantage.

Surtout, continuez de faire les efforts nécessaires et de maintenir des habitudes de vie saine, votre santé et votre qualité de vie s'en porteront d'autant mieux!

Notes :

Remerciements

Collaborateurs à la 2^e édition

Auteurs

J. Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C. • D. Nault, inf., M.Sc. • M. Sedeno, B.Eng., M.M. • Louise Gagnon, DtP, M.Sc.
• Ginette Poulin, inf., M.Sc.

Institutions participantes et collaborateurs

RÉSEAU en SANTÉ RESPIRATOIRE du FRSQ

Groupe de travail national sur la MPOC de l'Association pulmonaire : Kelly Ablog-Morrand, inf., B.Sc.N. CAE • Jan Haffner, BPT, CAE, Éducatrice MPOC • Bernje Bolley, B.Sc.N, inf., CAE, Éducatrice MPOC • Judy Riedel, inf., CAE • Alan McFarlane, BA/BPHE, MHK • Suzanne McLean, inh., Éducatrice MPOC • Linda Charette, inh., CAE, Éducatrice MPOC • Lisa Sutherland, B.Sc.Hec, PdT. • Nancy Briggs, BN, inf., Med • Jennifer Donovan, B.Sc., BBA, AE • Pat Steele, inf., BN RCPT(P) CAE • Dina Brooks, B.Sc. (PT), M.Sc., Ph.D. • Luanne Calcutt, inh.

Mieux vivre avec une MPOC a été mis à jour après consultation auprès de groupes de professionnels de la santé, éducateurs en MPOC et de patients atteints de la MPOC provenant de différentes régions du Québec.

Collaborateurs originaux

Auteurs

C. Levasseur, inf., M.Sc. • D. Beaucage, inf., B.Sc. • E. Borycki, inf., M.Sc., • D. Nault, inf., M.Sc.,
• J. Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C.

Institutions participantes et collaborateurs

RÉSEAU en SANTÉ RESPIRATOIRE du FRSQ

Institut thoracique de Montréal de l'hôpital Royal-Victoria, Centre universitaire de santé McGill, Montréal • D. Beaucage, inf., B.Sc. • L. Bojanowski, inf., M.Sc. • M. Boulé, B.Pharm., M.Sc. • J. Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C. • S. Carbori, MSW
• J. Dagenais, inf., M.Sc. • G. Duquette, inf., M.Sc. • J. Dutton, pht., MOPQ, RPTUSA, MCSP • C. Edwards, pht., MOPQ, MCPA • W. Gibbons, M.D. • J. Lamb, B.Sc., erg. • M. Lemieux, B.Sc., dt.p. • C. Levasseur, inf., M.Sc. • D. Nault, inf., M.Sc.
• Y. Perreault, inf., M.Sc. (candidat) • J. Poitras, inf., M.Sc. • K. Schwartzman, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C.

Hôpital Laval, Institut de cardiologie et de pneumologie de l'Université Laval, Sainte-Foy R. Belleau, M.D., F.R.C.P.C.
• C. Bérubé, pht. • H. Boutin, inf., M.Sc. • Y. Lacasse, M.D., F.R.C.P.C. • F. Maltais, M.D., F.R.C.P.C. • G. Turbide, inf., B.Sc.

Service régional des soins à domicile, Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal F. Mitchell, inf., M.Sc.

Pavillon Notre-Dame du Centre hospitalier universitaire de Montréal, (CHUM), Montréal. G. Leboeuf, inh.
• P. Renzi, M.D., F.R.C.P.C.

Centre universitaire de santé de l'Estrie, Sherbrooke R. Bégin, M.D., F.R.C.P.C.

Hôpital du Sacré-Cœur affilié à l'Université de Montréal, Montréal M. Julien, M.D., F.R.C.P.C. • S. Valois, inf., B.Sc.

Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Pavillon St-Sacrement, Québec M. Rouleau, M.D., F.R.C.P.C.
• J. Rousseau, inh.

Service régional de soins respiratoires à domicile, Hôpital Laval, Institut de cardiologie et de pneumologie de l'Université Laval, Sainte-Foy I. Beaudoin, inf., B.Sc.

Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal A. Beaupré, M.D., F.R.C.P.C.

Homewood Behavioral Health Corporation.



ActionAir 1 866 717-MPOC(6762)
www.lung.ca/breathworks/fr/



RÉSEAU QUÉBÉCOIS
DE L'ASTHME
ET DE LA M.P.O.C.

Mieux vivre MPOC^{MC}
avec une

Maladie pulmonaire obstructive chronique

www.livingwellwithcopd.com

1. O'Donnell DE, Aaron S, Bourbeau J, et al. Canadian Thoracic Society. Canadian Thoracic Society recommendations for management of chronic obstructive pulmonary disease – 2003. *Can Respir J* 2003;10(Suppl A):11A-65A. 2. Celli BR, MacNee W. ATS/ERS Task Force. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *Eur Respir J* Jun 2004;23(6):932-46. 3. Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease. Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease. NHLBI/WHO Workshop Report. 2004. 4. Bourbeau J, et al. Reduction of Hospital Utilization in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease – A Disease-specific Self-management Intervention *Arch Intern Med* 2003;163:585-591. 5. Bourbeau J, Nault D, Borycki E. Comprehensive Management of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. BC Decker Inc. 2002. 6. Allen, M. *A developmental health model: nursing as continuous inquiry*. Presentation. Nursing Theory Congress. 1986. Toronto, 1994.