

Mieux vivre avec une MPOC^{MC}

Maladie pulmonaire obstructive chronique

Un plan d'action pour la vie

Guide d'apprentissage pour les patients et leurs familles

Intégrer l'oxygénothérapie de longue durée dans votre vie

- Comprendre la nécessité d'un traitement d'oxygène de longue durée
- Bien utiliser votre équipement d'oxygène
- Vivre au quotidien avec l'oxygène



Ce guide appartient à :

2^{ème} édition, 2011

Ce que vous devez savoir pour prendre en charge votre MPOC

La MPOC est une maladie pouvant sérieusement affecter chaque aspect de votre vie. Ainsi, des activités simples que vous teniez pour acquises, comme marcher ou s'habiller, peuvent devenir très difficiles. Les poussées actives de la maladie, ou périodes d'aggravation des symptômes – principale cause d'hospitalisations chez les personnes atteintes de MPOC – peuvent réduire davantage votre qualité de vie. Heureusement, vous pouvez faire beaucoup pour surmonter et prévenir ces difficultés et 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?

Il s'agit d'un programme éducatif qui vous permettra d'acquérir des compétences pour vous aider à prendre en charge votre maladie, et à adopter de nouvelles habitudes de vie plus saines. Cette série de modules est partie intégrante du programme « Mieux vivre avec une MPOC », fondé sur des expériences réelles.

Des experts médicaux et des patients atteints d'une MPOC – des gens comme vous – ont collaboré à la création de ces plans d'autogestion que vous pourrez adapter à votre situation. Les lignes directrices nationales et internationales confirment que l'éducation et l'autogestion sont des approches valables pour les personnes atteintes d'une MPOC.

Nous avons aussi évalué ce programme éducatif dans le cadre d'une étude clinique et les résultats sont très encourageants. Les patients qui ont utilisé ces modules en collaboration avec 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.

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 gestionnaire de cas ou votre personne-ressource et votre médecin.

Bonne chance dans votre programme.

Jean Bourbeau, M.D.



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

Mme Diane Nault



Conseillère clinicienne en soins infirmiers
Service régional de soins à domicile pour malades
pulmonaires chroniques (GRSAD) de l'hôpital
Maisonnette-Rosemont, Montréal, Canada

Bienvenue dans le module « Intégrer l'oxygénothérapie de longue durée dans votre vie » de la série « Mieux vivre avec une MPOC »

Les patients atteints d'une MPOC ont souvent des craintes à l'idée de recevoir un traitement d'oxygène à domicile.

Mieux vivre avec une MPOC signifie bien connaître la maladie et ses traitements. L'oxygénothérapie fait partie intégrante du traitement de la MPOC.

Dans ce module, nous allons vous expliquer pourquoi vous avez besoin d'oxygène, comment les équipements d'oxygène fonctionnent et comment ce traitement peut vous aider à mieux vivre au quotidien.

Dans ce module, vous en apprendrez davantage sur :

- l'oxygénothérapie p 7
- l'utilité de l'oxygène p 9
- l'utilisation de votre équipement d'oxygène p 11
- mieux vivre au quotidien avec l'oxygène p 17



Votre médecin vous a dit que vous aviez besoin d'un traitement d'oxygène de longue durée

Savez-vous pourquoi votre médecin vous a prescrit un traitement d'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?

Mieux comprendre ce qu'est l'oxygénothérapie

Beaucoup de personnes sous oxygène 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 le traitement d'oxygène 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 votre traitement d'oxygène, 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

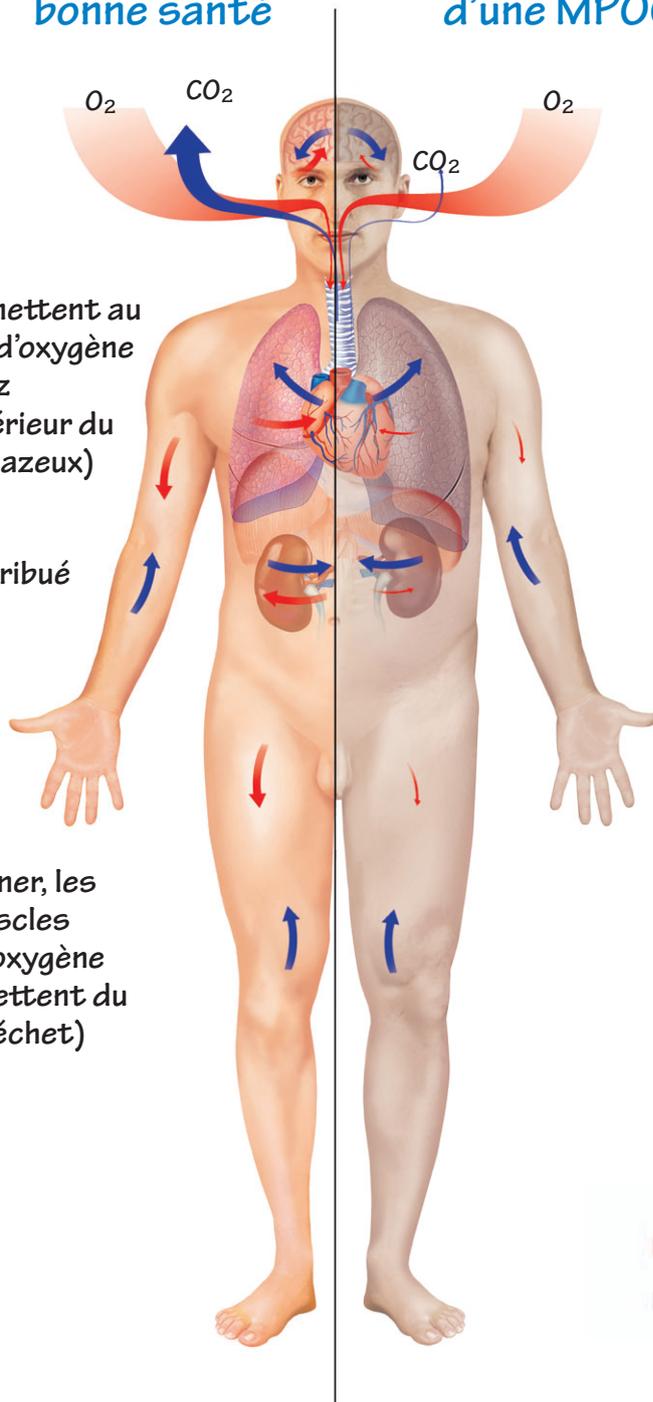
L'oxygène est le « carburant » du corps. Les organes et les muscles utilisent de l'oxygène pour fonctionner et rejettent du gaz carbonique comme déchet.

Quand la MPOC s'aggrave, la quantité d'oxygène apportée dans le sang par les poumons diminue. Ce phénomène peut se produire progressivement, sans que l'on s'en aperçoive. Le gaz carbonique peut également augmenter dans le sang de certaines personnes atteintes d'une MPOC, les poumons n'étant plus en mesure de l'éliminer correctement.

Mieux comprendre ce qu'est un traitement d'oxygène

Personne en
bonne santé

Personne atteinte
d'une MPOC



Les poumons permettent au sang de s'enrichir d'oxygène et de rejeter le gaz carbonique à l'extérieur du corps (échanges gazeux)

L'oxygène est distribué par le sang à tout le corps

Pour bien fonctionner, les organes et les muscles consomment de l'oxygène (carburant) et rejettent du gaz carbonique (déchet)

Les échanges gazeux se font moins bien lorsque les poumons sont endommagés ; le sang a de la difficulté à s'enrichir d'oxygène et à rejeter le gaz carbonique

Le sang contient moins d'oxygène et accumule le gaz carbonique

Les organes (cœur, reins, cerveau) et les muscles reçoivent moins d'oxygène, ce qui peut nuire à leur fonctionnement

➡ L'oxygène (O₂)

➡ Le gaz carbonique (CO₂)

Mieux comprendre ce qu'est un traitement d'oxygène

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'un traitement d'oxygène à la maison. **L'insuffisance respiratoire chronique** est un manque d'oxygène permanent dans le sang. Elle peut s'accompagner d'une accumulation de gaz carbonique.

Avoir un manque chronique d'oxygène dans le sang peut entraîner des difficultés de fonctionnement du corps, et se manifester de plusieurs façons :

1. Une fatigue qui survient plus rapidement, particulièrement lors des activités physiques.
2. Des problèmes de mémoire et de concentration, des problèmes de sommeil.
3. De l'enflure (œdème) aux membres inférieurs.
4. Une coloration bleutée (cyanose) des extrémités des doigts, des lobes des oreilles ou des lèvres.
5. 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%). Si c'est le cas, la mesure des gaz artériels pourra être effectuée.

La mesure des gaz artériels :

C'est une piqûre dans un vaisseau sanguin (en général, une artère du poignet) pour prélever un peu de sang. 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 un traitement d'oxygène (oxygénothérapie) 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

Connaissez-vous les bénéfices de l'oxygénothérapie de longue durée?

But

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

Bienfaits

- Permet de vivre plus longtemps, et ce, même si l'oxygène ne permet pas d'améliorer le fonctionnement de vos poumons
- Diminue la sensation de fatigue et d'essoufflement chez certains patients
- Améliore la tolérance à l'exercice, le sommeil et la qualité de vie
- Améliore la fonction cardiaque

Effets indésirables

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

Points à retenir

1. L'oxygénothérapie de longue durée ne crée pas d'accoutumance.
2. Le traitement d'oxygène n'est efficace que lorsque vous le prenez **de façon continue au moins 15 heures/jour** parce que **le corps humain ne peut pas stocker l'oxygène**. Si vous arrêtez le traitement, la quantité d'oxygène dans votre sang diminue en quelques minutes.
3. Si vous fumez, le traitement est moins efficace et **vous vous exposez à des risques de brûlures et d'incendies**.
4. Sachez que dans certaines provinces, l'oxygénothérapie de longue durée peut ne pas être prescrite aux fumeurs.

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 unique : _____ litres/minute

Débits différents : au repos ___ litres/minute

à l'effort _____ litres/minute

durant le sommeil _____ litres/minute

Pour que le traitement soit efficace :

- Sachez que si vous prenez votre traitement à un débit différent que celui prescrit ou seulement quelques heures par jour, **les effets bénéfiques sont diminués ou tout simplement absents.**
- Lorsque l'oxygène est prescrit en tout temps, au moins 15 heures par jour sont nécessaires.
- Si votre oxygène est prescrit **uniquement durant le sommeil**, vous devez l'utiliser à **chaque fois que vous dormez** (même durant vos siestes).
 - Sachez que dans certaines provinces, l'oxygénothérapie nocturne (prise seulement durant le sommeil) peut ne pas être prescrite.

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

Certaines personnes ressentent les effets de l'oxygène rapidement. Pour d'autres, il faut un peu plus de temps. L'oxygénothérapie est bénéfique à long terme; ne vous découragez pas si vous ne ressentez pas d'amélioration immédiate.

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

Non, mais l'aggravation de votre condition respiratoire peut nécessiter une augmentation du débit d'oxygène. Votre médecin surveillera régulièrement votre condition de santé et les résultats de vos tests pour ajuster le débit d'oxygène aux besoins de votre corps.

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.

Sachez que dans certaines provinces, l'oxygène de déambulation (portatif) **n'est pas offert automatiquement**.

Si vous avez besoin d'oxygène pour vos déplacements, votre personne-ressource choisira avec vous **l'équipement le plus adapté à vos besoins**.

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 :

- vous fournira des conseils détaillés d'utilisation et d'entretien,
- vous expliquera les consignes de sécurité spécifiques de votre appareil.

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. Ces bouteilles servent lorsque vous sortez, en cas de défectuosité du concentrateur ou lors d'une panne de courant.

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 :

- 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 portatif**, 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 portatif 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 :

- 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 portatif,
- vous expliquera les consignes de sécurité spécifiques de votre appareil,
- sachez que dans certaines provinces, **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 de longue durée peut ne pas être prescrite 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 MPOC. 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**. Les mouvements des bras (par exemple, pendant la toilette) sont très consommateurs d'oxygène. C'est pourquoi il est très important d'utiliser l'oxygène durant ces activités.

But

- 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
- Être moins essouffé(e) à l'effort (pour certaines personnes)
- 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.

- Sachez que dans certaines provinces, **l'oxygène pour utilisation uniquement à l'effort peut ne pas être prescrit**.

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

Bien dormir avec l'oxygène

Les personnes atteintes d'une MPOC ont souvent des problèmes de sommeil. En raison du ralentissement de la respiration, la quantité d'oxygène dans le sang baisse pendant le sommeil, ce qui peut le perturber.

D'autres problèmes de sommeil, comme par exemple une maladie appelée « apnée du sommeil », peuvent survenir chez les personnes atteintes d'une MPOC. Ces problèmes peuvent nécessiter un traitement spécifique, autre que l'oxygène.

But

- 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.

Points à retenir

1. Si les troubles du sommeil persistent malgré l'utilisation d'oxygène, parlez-en à votre médecin car un test plus approfondi pourrait être nécessaire (étude du sommeil).
2. 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 au besoin.
3. N'oubliez pas que dans certaines provinces, **l'oxygénothérapie nocturne (prise uniquement durant le sommeil) peut ne pas être prescrite.**



Avez-vous des inquiétudes concernant l'utilisation de l'oxygène durant le sommeil? Si oui, lesquelles? _____

Parlez-en à votre médecin ou à votre personne-ressource qui pourront vous aider.

Voyager avec de l'oxygène

Buts

- 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

Points à retenir

1. Prévenez votre personne-ressource **au moins 1 mois** avant votre départ.
2. Dans la mesure du possible, arrivez à destination **un jour ouvrable**. Vérifiez avec votre personne-ressource 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, si possible dans un support conçu à cet effet, debout sur le siège 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.



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 qui vous aideront à planifier votre voyage et pourront vous fournir des informations complémentaires.

Utiliser l'oxygène pendant les périodes d'aggravation (exacerbations) de la MPOC

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.

But

- Apporter suffisamment d'oxygène à votre corps pendant les périodes d'aggravation.

Bienfaits

- Être moins essouffé(e) et moins fatigué(e)
- Éviter les complications et diminuer le risque d'hospitalisation

Points à retenir

1. L'oxygène ne traite pas la cause de l'aggravation mais évite certaines complications.
2. Respectez bien votre prescription d'oxygène :
 - **durant les périodes d'aggravation de votre MPOC 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.
- Contactez immédiatement 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, 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 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

(conscience de la mort et perception de l'aggravation de la maladie, sentiment de dépendance, perte de l'image de soi...)

Mes préoccupations :

Mon plan :

Conséquences familiales et sociales

(perte d'emploi, limitation des loisirs et des déplacements, isolement...)

Mes préoccupations :

Mon plan :

Contraintes liées à l'équipement

(bruit, tubes, livraisons...)

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

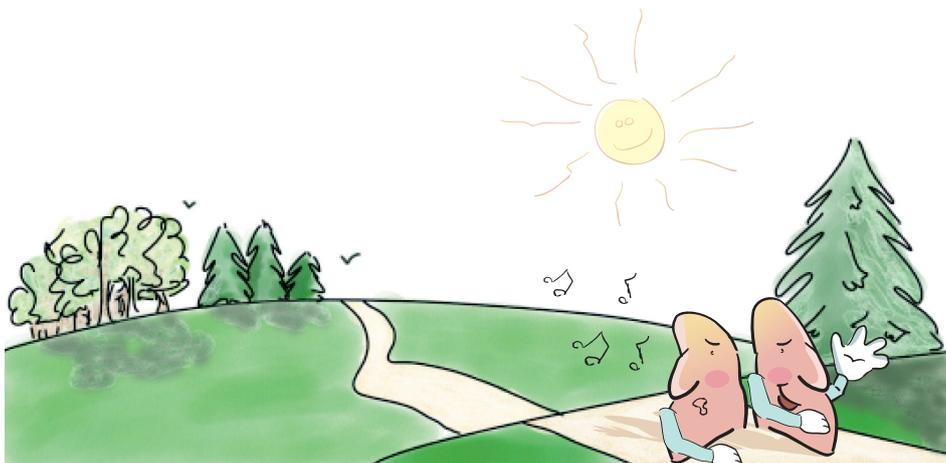
Comment ont-ils réagi à cette nouvelle? _____

Vous ont-ils dit qu'ils avaient peur que vous ne pourriez plus profiter de la vie ou que vous alliez bientôt mourir? _____

Il est essentiel de dire à vos amis et votre famille que l'oxygène vous permettra de **vivre plus longtemps et 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 **connaissant vos limites**. Dites-leur aussi qu'avoir un traitement d'oxygène ne signifie pas que vous êtes en phase terminale de votre MPOC, et qu'au contraire, c'est en n'utilisant pas l'oxygène que votre vie ne s'améliorera pas.

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.



Votre personne-ressource vous rend visite à la maison

Il ou elle aimerait discuter avec vous de votre traitement d'oxygène à domicile et de l'équipement que vous utilisez.

Votre personne-ressource vous demande ce que vous ressentez.

Vous lui dites que vous avez décidé...

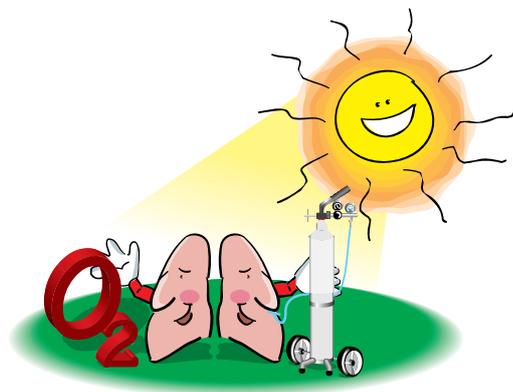
- **De voir le bon côté des choses.**
- **D'essayer de vous faire à l'idée que vous devez prendre de l'oxygène.**

Votre personne-ressource vous demande...

Quels sont les avantages d'utiliser l'oxygène? _____

N'oubliez pas!

- L'oxygène est un élément important de votre traitement. **Vous avez besoin d'un traitement d'oxygène pour améliorer votre qualité de vie.**
- Le traitement d'oxygène 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 également utile que vous rencontriez d'autres personnes atteintes d'une MPOC qui utilisent 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, qui pourrait organiser une rencontre, ou contactez des associations de patients atteints d'une MPOC dans votre région.

Vérifiez maintenant si vous vous sentez à l'aise avec votre traitement d'oxygène

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

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

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

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 du tout									Très confiant

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

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

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 du tout									Très confiant

D'utiliser votre oxygène durant le sommeil.

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

Vérifiez maintenant si vous vous sentez à l'aise avec votre traitement d'oxygène

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

De voyager avec votre oxygène.

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

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 du tout									Très confiant

Sur une échelle de 1 à 10, entourez le chiffre qui indique si vous croyez que l'oxygénothérapie de longue durée :

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

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

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 du tout									Très confiant

Intégrer l'utilisation de l'oxygène dans votre vie de tous les jours

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

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

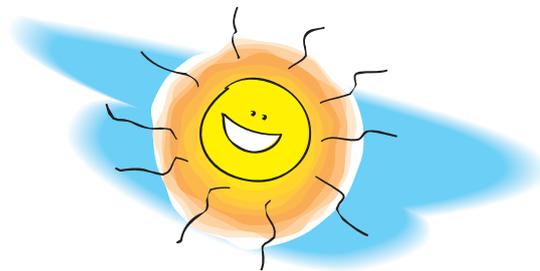
Comment avez-vous réussi à vous adapter à ce changement?

N'oubliez pas que vous pouvez réussir à vous adapter à ce changement.

Vous en avez la force!

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.



**La vie ne s'arrête pas à cause de la maladie.
Apprenez à mieux vivre avec la MPOC!**

Mon traitement traitement d'oxygène

Ma prescription d'oxygène

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

- **Respectez le débit prescrit.**
- **En cas d'aggravation de la MPOC, utilisez votre oxygène en permanence** (24 h sur 24), et **contactez votre personne-ressource** 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.	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 si des ajustements ou des réparations sont nécessaires.	N'essayez pas de réparer vous-même votre équipement d'oxygène.

À ne pas oublier

- Contactez votre personne-ressource si vous avez des questions sur votre équipement.
- Contactez immédiatement 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.



Remerciements

Deuxième édition Canadienne - Février 2011

Auteurs

J. Bourbeau, M.D. • M. Sedeno, M.M. • D. Nault, inf., M.Sc. • F. Paquet, inf., M.Sc. • S. Gagné, inh. • P. Leger, M.D.

Institutions participantes

Institut thoracique de Montréal, Centre universitaire de santé McGill, Montréal, Canada
Service régional de soins à domicile pour malades pulmonaires chroniques (SRSAD) de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, Montréal, Canada
VitalAire, Air Liquide Santé International, Gentilly, France

Première édition Européenne – Juillet 2009

Auteurs

J. Bourbeau, M.D. • M. Sedeno, M.M. • J. Texereau, M.D. • P. Leger, M.D.

Institutions participantes

Institut thoracique de Montréal, Centre universitaire de santé McGill, Montréal, Canada
Centre de Recherche Air Liquide Claude Delorme, Jouy-en-Josas, France
VitalAire, Air Liquide Santé International, Gentilly, France
Hôpital Civil de Strasbourg, Strasbourg, France
Krankenhaus Kloster Grafschaft, Schmallingenberg, Allemagne
Complejo Asistencial, Burgos, Espagne
Hospital Clinic, Barcelona, Espagne
Orlandi General Hospital, Bussolengo, Italie

Première édition (Montréal, Québec, Canada, 1998)

Auteurs

C. Levasseur, inf., M.Sc. • S. Bégin, B.Sc., R.R.T. • M. Déziel, inf., B.Sc. • D. St-Jules, inf., M.Sc. • E. Borycki, inf., M.N. • D. Nault, inf., M.Sc. • V. Perreault, inf., M.Sc. (candidate) • J. Bourbeau, M.D., M.Sc., F.R.C.P.C.

Institutions participantes

Institut Thoracique de Montréal, Centre universitaire de santé McGill, Montréal, Canada
Hôpital Laval, Institut de cardiologie et de pneumologie de l'Université Laval, Sainte-Foy, Canada
Service régional des soins pulmonaires à domicile, Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal, Canada
Centre hospitalier universitaire de Montréal, Pavillon Notre-Dame, Montréal, Canada
Centre universitaire de santé de l'Estrie, Sherbrooke, Canada
Hôpital du Sacré-Coeur affilié à l'Université de Montréal, Montréal, Canada
Centre hospitalier affilié universitaire de Québec, Pavillon St-Sacrement, Québec, Canada
Hôpital Maisonneuve-Rosemont affilié à l'Université de Montréal, Montréal, Canada

Mieux vivre avec une MPOC a été développé en coordination avec des professionnels de la santé éducateurs en MPOC et des patients atteints d'une MPOC. Adapté à partir de la première édition canadienne (1998) du programme « Mieux vivre avec une MPOC » par J. Bourbeau, D. Nault et collègues, Montréal, Canada.

Mieux vivre **MPOC**^{MC}
avec une
Maladie pulmonaire obstructive chronique

www.livingwellwithcopd.com

