

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 essoufflé(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 utilisez 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 essoufflé(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

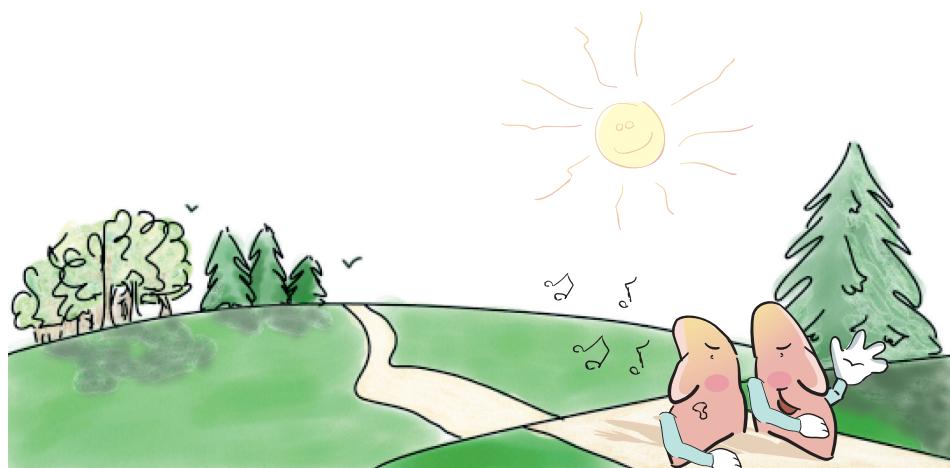
Comment ont-ils réagi à cette nouvelle? _____

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 aimeraient 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...

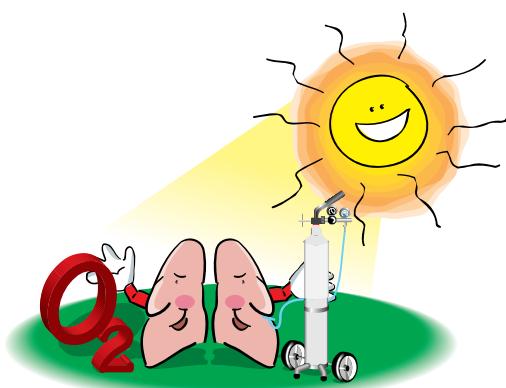
- **De voir le bon côté des choses.**
- **D'essayer de vous faire à l'idée que vous devez prendre de l'oxygène.**

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 également être 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.