



**l'Assurance
Maladie**

Mon carnet de suivi

après mon hospitalisation pour
broncho-pneumopathie chronique obstructive
(BPCO)



Prado
Le service de
retour à domicile

Mon carnet de suivi

Ce carnet de suivi remis en fin d'hospitalisation, vous donne toutes les informations utiles sur la **broncho-pneumopathie chronique obstructive** pour vous aider à mieux vivre avec cette maladie.

Il est aussi l'outil de coordination entre les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en charge de votre broncho-pneumopathie.

Pensez à le présenter à chaque professionnel de santé pour qu'il puisse prendre connaissance de son contenu, y inscrire ses observations et échanger sur votre état de santé.

Emportez-le aussi en vacances ou si vous avez à vous rendre aux urgences. Ce sera une aide précieuse pour les professionnels de santé qui vous prendront en charge.

NOM _____

PRÉNOM _____

ADRESSE _____

 _____

L'utilisation de ce carnet n'a pas d'incidence sur votre prise en charge par l'Assurance Maladie.

Nul ne peut en exiger la présentation. Personnelles et confidentielles, les informations y figurant sont couvertes par le secret professionnel et ne feront l'objet d'aucun traitement informatique.

Toute personne appelée à prendre connaissance des renseignements qui y sont inscrits est soumise au secret professionnel.

ÉTAT DE SANTÉ général

En dehors des informations liées à l'hospitalisation, le médecin apporte ici tous les éléments qu'il juge utiles pour la prise en charge du patient et la coordination des soins.

Antécédents et pathologies intercurrentes

Traitement liés à d'autres pathologies

Autres

Date et identification (signature ou cachet)

Date et identification (signature ou cachet)

Date et identification (signature ou cachet)

ÉLÉMENTS DE SORTIE

À remplir par l'équipe médicale ou à faire figurer dans la lettre de liaison.
(à insérer dans le rabat)

Nom / Prénom : _____

Date de sortie :

--	--

 /

--	--

 /

--	--	--	--

Stade de sévérité de l'obstruction bronchique avant l'hospitalisation (si connu) :

- ☐ Stade I (VEMS / CVF* < 70 %, VEMS ≥ 80 % de la valeur prédite)
- ☐ Stade II (VEMS / CVF* < 70 %, 50 % ≤ VEMS < 80 % de la valeur prédite)
- ☐ Stade III (VEMS / CVF* < 70 %, 30 % ≤ VEMS < 50 % de la valeur prédite)
- ☐ Stade IV (VEMS / CVF* < 70 %, VEMS < 30 % de la valeur prédite
ou VEMS < 50 % de la valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique).

Nombre d'hospitalisations antérieures pour broncho-pneumopathie chronique obstructive ces 12 derniers mois : _____

Fréquence respiratoire : _____ cycles / min

Oxygénothérapie ou ventilation assistée : ☐ oui ☐ non

Gazométrie	En air ambiant	Sous oxygénothérapie (si besoin) : ____ litres/min
PO2*	/ mmHg	/ mmHg
PCO2*	/ mmHg	/ mmHg
Saturation en oxygène	/ mmHg	/ mmHg

Périmètre de marche* : _____ mètres

Tension artérielle :

--	--	--	--

 /

--	--	--	--

 mmHg

Patient fumeur : ☐ oui ☐ non

Poids de sortie :

--	--	--	--

 ,

--

 kg

Pouls :

--	--	--	--

 pulsations / min

Cachet de l'hôpital :

Selon ma situation, **mon médecin** décide d'établir ou non un « plan d'action » :

☐ oui ☐ non

MON « PLAN D'ACTION »

(complété par mon médecin)

Avec l'accord de mon médecin, le Dr _____, en cas d'aggravation des symptômes liés à ma broncho-pneumopathie chronique obstructive et en l'absence d'urgence vitale, j'adapte mon traitement habituel selon ses consignes :

1 Je commence par augmenter les doses de mon médicament bronchodilatateur :

Nom du bronchodilatateur : _____

Dose à prendre en cas d'aggravation : _____

Une fois les symptômes revenus à leur niveau habituel, je reprends ce médicament selon la dose habituelle, à savoir : _____

2 De plus, si mes crachats deviennent plus sales (purulents : jaunes ou verts), je débute aussi un traitement antibiotique ponctuel selon l'ordonnance jointe :

Nom de l'antibiotique : _____

Dose : _____ Durée : _____

Je prévois immédiatement mon médecin traitant si je suis amené(e) à prendre cet antibiotique.

3 Mon médecin peut m'avoir conseillé de prendre des comprimés de cortisone (mon médecin coche la case utile ou raye ce paragraphe) :

☐ dès le début d'une aggravation

ou

☐ dans un second temps si les choses ne s'améliorent pas

Nom de la cortisone : _____

Dose : _____ Durée : _____

Je prévois immédiatement mon médecin traitant si je suis amené(e) à prendre ces comprimés de cortisone.

4 Si mon médecin l'a conseillé et selon son ordonnance (mon médecin coche la case ou raye ce paragraphe) :

☐ je demande à mon masseur-kinésithérapeute des séances de kinésithérapie respiratoire pour m'aider à dégager mes bronches en cas d'aggravation.

Dans tous les cas, je surveille l'évolution de ma situation et, si mon état se dégrade ou ne s'améliore pas après 48 h ou si de nouveaux signes décrits page 20 apparaissent, je consulte rapidement mon médecin traitant ou un service d'urgence (15 ou 112 depuis un portable).

NUMÉROS UTILES

SAMU

15 (ou **112** depuis
un portable)

POMPIERS

18

MON PHARMACIEN

--

MON INFIRMIÈR(E)

--

MON CONSEILLER DE L'ASSURANCE MALADIE

--

MON AIDE MÉNAGÈRE

--

MON MÉDECIN TRAITANT

--

MON PNEUMOLOGUE

--

MES AUTRES SPÉCIALISTES

--

MON MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE

--

MON AIDANT FAMILIAL

--

MON ASSISTANTE SOCIALE

--



MES RENDEZ-VOUS

- 07 Mes rendez-vous avec mon médecin traitant
- 08-09 Mes rendez-vous avec mon infirmier(e)
- 10 Mes rendez-vous avec mon masseur-kinésithérapeute
- 11 Mes rendez-vous avec mon pneumologue
- 12-13 Mes prestataires d'aide à la vie, mes autres prestataires

JE M'INFORME

- 15-18 J'apprends à connaître ma maladie
- 19-21 Je reconnais les signes d'alerte et les situations d'urgence
- 22-35 La broncho-pneumopathie chronique obstructive dans la vie quotidienne
- 36-38 Mon traitement contre la broncho-pneumopathie chronique obstructive
- 39-45 Comment bien prendre mes médicaments

JE ME SURVEILLE

- 46-51 Mes grilles de suivi

MON SUIVI MÉDICAL

Les 2 premiers mois après mon retour à domicile

- 52-57 Les tableaux de surveillance par mon infirmier(e) et mon masseur-kinésithérapeute
- 58-61 Mon traitement et la coordination des professionnels de santé
- 62-63 Le bilan par mon pneumologue
- 64-65 Le bilan éducatif par mon infirmier(e) et/ou mon masseur-kinésithérapeute
- 66-68 Le bilan de la consultation longue par mon médecin traitant

Du 3^e au 6^e mois

- 69-73 Les tableaux de surveillance par mon infirmier(e) et mon masseur-kinésithérapeute
- 74-77 Mon traitement et la coordination des professionnels de santé

78-79 GLOSSAIRE

MES RENDEZ-VOUS

Grâce au service de retour à domicile de l'Assurance Maladie, je bénéficie d'un accompagnement personnalisé.

Mon conseiller de l'Assurance Maladie inscrit dans les pages suivantes les rendez-vous qu'il a pris pour moi :

- mon 1^{er} rendez-vous avec mon infirmier(e),
- mon 1^{er} rendez-vous avec mon masseur-kinésithérapeute,
- mon prochain rendez-vous avec mon médecin traitant,
- mon prochain rendez-vous avec mon pneumologue.

Je pense à y indiquer les suivants.



Mes rendez-vous

avec mon médecin traitant

À la fin de mon hospitalisation, le conseiller de l'Assurance Maladie organise pour moi ma première consultation avec mon médecin traitant. Cette consultation a lieu dans les 7 jours qui suivent ma sortie avec :

Le Docteur _____

Le _____ à _____ h _____

à l'issue de cette consultation, mon médecin traitant décide de la périodicité la plus adaptée à mon suivi.

MES AUTRES RENDEZ-VOUS

Je note la date de mes rendez-vous suivants :

Le _____ à _____ h _____

Le _____ à _____ h _____

Le _____ à _____ h _____

Le _____ à _____ h _____

MA CONSULTATION ANTI-TABAC (s'il y a lieu)

Je note mon rendez-vous pour ma consultation anti-tabac :

Le _____ à _____ h _____

Mes rendez-vous

avec mon infirmière(e)

Dans le cadre du service de retour à domicile, mon infirmière(e) me rend visite pour le suivi de ma broncho-pneumopathie chronique obstructive.

- **une fois par semaine** durant les 2 mois suivant la fin de mon hospitalisation ;
- **le suivi est ensuite adapté à l'évolution de mon état de santé** du 3^e au 6^e mois après ma sortie.

Mon conseiller de l'Assurance Maladie a indiqué ci-dessous la date de la première visite de :

Madame / Monsieur _____

Le _____ à h

MON SUIVI INFIRMIER DU 1^{ER} AU 2^E MOIS

Je note la date de mes rendez-vous suivants :

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

MON SUIVI INFIRMIER DU 3^E AU 6^E MOIS :

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Le _____ à _____h _____

Mes rendez-vous

avec mon masseur-kinésithérapeute

Dans le cadre du service de retour à domicile, mon masseur-kinésithérapeute me rend visite pour le suivi de broncho-pneumopathie chronique obstructive.

Mon conseiller de l'Assurance Maladie indique ci-dessous la date de mon 1^{er} rendez-vous :

Madame / Monsieur _____

Le _____ à h

MON SUIVI PAR MON MASSEUR-KINÉSITHÉRAPEUTE

Je note les rendez-vous suivants :

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

Mes rendez-vous

avec mon pneumologue

Pour ma sortie, le conseiller de l'Assurance Maladie organise également pour moi une consultation avec mon pneumologue. Cette consultation aura lieu au cours du deuxième mois suivant ma sortie avec :

Le Docteur _____

Le _____ [][][][][][][][] à [][] h [][]

À l'issue de cette consultation, mon pneumologue décide de la périodicité la plus adaptée à mon suivi.

MES AUTRES RENDEZ-VOUS

Je note la date de mes rendez-vous suivants :

Le _____ [][][][][][][][] à [][] h [][]

Le _____ [][][][][][][][] à [][] h [][]

Le _____ [][][][][][][][] à [][] h [][]

Mes prestataires

d'aide à la vie

Je bénéficie également dans certains cas :

D'UNE AIDE MÉNAGÈRE

☐ OUI ☐ NON

Période du au

Fréquence de passage : _____

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone :

D'UN PORTAGE DE REPAS

☐ OUI ☐ NON

Période du au

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone :

Mes autres prestataires

MES RENDEZ-VOUS POUR L'OXYGÈNE

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone :

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

MES AUTRES RENDEZ-VOUS

Nom : _____

Adresse : _____

Téléphone :

Le _____ à h

Le _____ à h

Le _____ à h

JE M'INFORME

En apprenant à connaître la broncho-pneumopathie chronique obstructive, je comprends ma maladie pour mieux vivre avec.

Les pages qui suivent me donnent les informations et les conseils essentiels pour améliorer mon quotidien.

J'y trouve également des éléments qui m'aident à dialoguer avec les professionnels de santé.



J'apprends à connaître

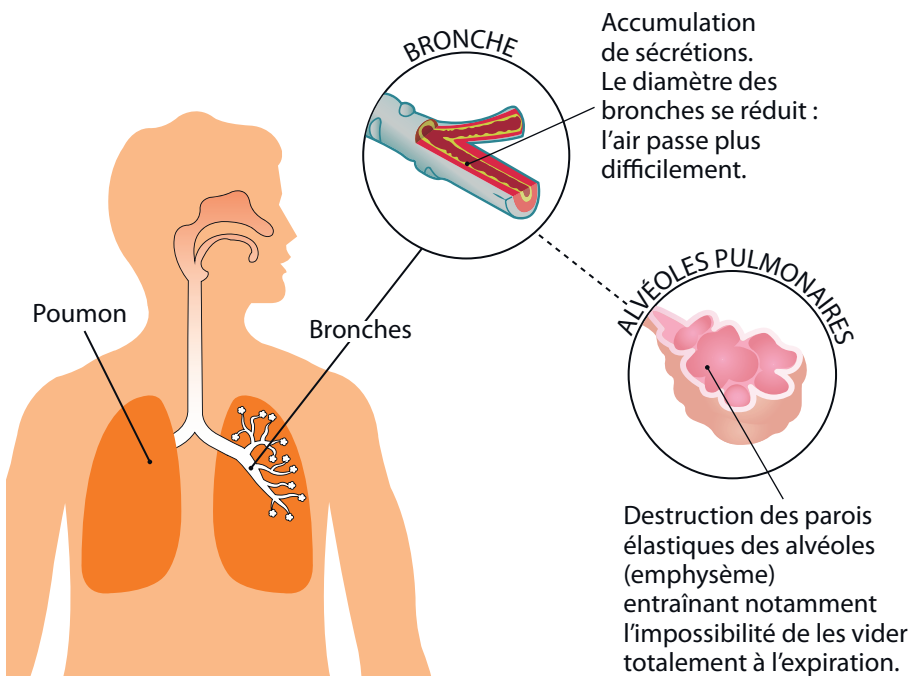
ma maladie

QU'EST-CE QUE LA BRONCHO-PNEUMOPATHIE CHRONIQUE OBSTRUCTIVE (BPCO) ?

La broncho-pneumopathie chronique obstructive, désignée sous le sigle BPCO, est une maladie chronique des poumons qui apparaît le plus souvent après 40 ans.

Elle se caractérise par l'apparition progressive de lésions pulmonaires avec :

- une **inflammation des bronches*** qui entraîne leur rétrécissement,
- la **destruction d'une partie des alvéoles pulmonaires*** qui sont, dans les poumons, les zones d'échange de l'oxygène et du gaz carbonique avec le sang . Cette désagrégation des alvéoles est appelée «emphysème».



L'APPAREIL RESPIRATOIRE ET LA BPCO

La maladie évolue le plus souvent progressivement, de façon insidieuse, et ses signes cliniques peuvent être dans un premier temps négligés. Ses symptômes les plus précoces sont la toux et l'**expectoration*** (expulsion de sécrétions lors d'un effort de toux). Un essoufflement chronique, appelé **dyspnée***, s'installe progressivement. La maladie peut alors amener des « épisodes d'aggravation », souvent qualifiés de « bronchites », qui se répètent ou durent anormalement longtemps.

J'ÉVALUE MON ESSOUFFLEMENT

Les médecins distinguent plusieurs stades de la maladie en fonction de l'essoufflement. Cette difficulté à respirer s'évalue avec l'échelle dite « MMRC » (pour Modified Medical Research Council, l'organisme anglais qui a développé cet outil de mesure).



Les stades de sévérité de l'échelle MMRC :

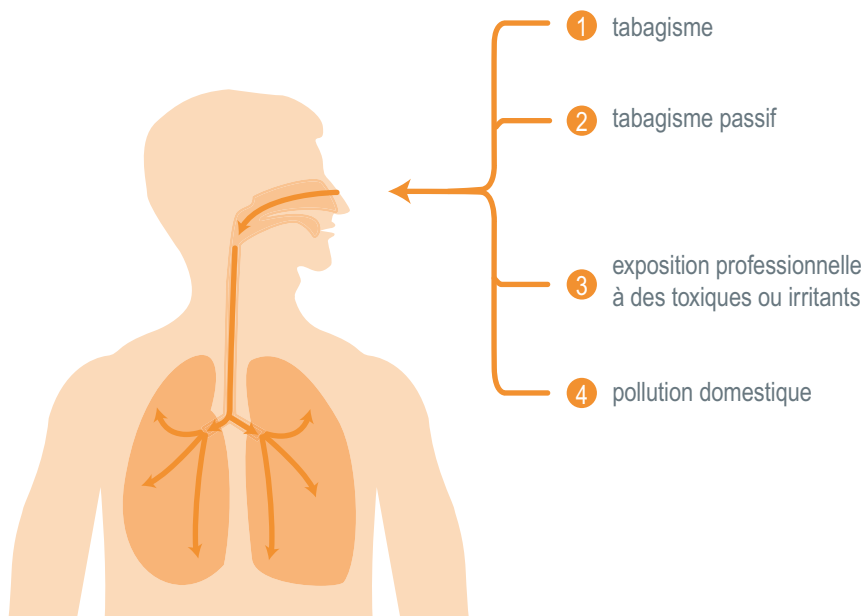
- stade 0** : dyspnée* pour des efforts soutenus (ex. montée de 2 étages) ;
- stade 1** : dyspnée lors de la marche rapide ou en pente montante ;
- stade 2** : dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge ;
- stade 3** : dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat ;
- stade 4** : dyspnée au moindre effort (habillage, parole).

L'évolution de la BPCO, variable d'une personne à l'autre, entraîne une aggravation des symptômes et en particulier de l'essoufflement. Cette évolution se contrôle par la mesure régulière du souffle, appelée **spirométrie**, qui est l'examen clef du diagnostic et du suivi.

D'OÙ VIENT LA MALADIE ?

Les causes de BPCO les plus fréquentes sont :

- le tabagisme (y compris le tabagisme passif) dans environ 90 % des cas ;
- une exposition professionnelle ou domestique à des toxiques ou à des irritants pulmonaires.



La maladie peut s'aggraver d'autant plus vite que le tabagisme ou l'exposition aux polluants ne sont pas interrompus.



Sur ameli-sante.fr, je découvre une vidéo explicative sur l'évolution de la maladie.

D'autres maladies peuvent être associées à la BPCO. Elles sont fréquentes car elles sont également liées à l'âge et au tabagisme.

QUE SONT L'EXACERBATION ET LA DECOMPENSATION RESPIRATOIRE ?

La BPCO est une maladie chronique qui peut s'aggraver de manière plus ou moins soudaine, sous forme de poussée caractérisée par une augmentation des symptômes (toux, expectoration*, dyspnée*) : **c'est l'exacerbation.**

Si l'exacerbation est grave et s'accompagne d'une insuffisance respiratoire (manque d'oxygène dans le sang et les organes), on parle de **décompensation respiratoire.**

L'exacerbation comme la décompensation respiratoire peuvent nécessiter une hospitalisation. Il est important de savoir en reconnaître au plus tôt les premiers signes (voir pages suivantes) et d'alerter son médecin pour en limiter la gravité et éviter une réhospitalisation.

Je n'hésite pas à en parler avec mon médecin traitant, mon infirmier(e), mon masseur-kinésithérapeute pour en savoir plus.



BON À SAVOIR

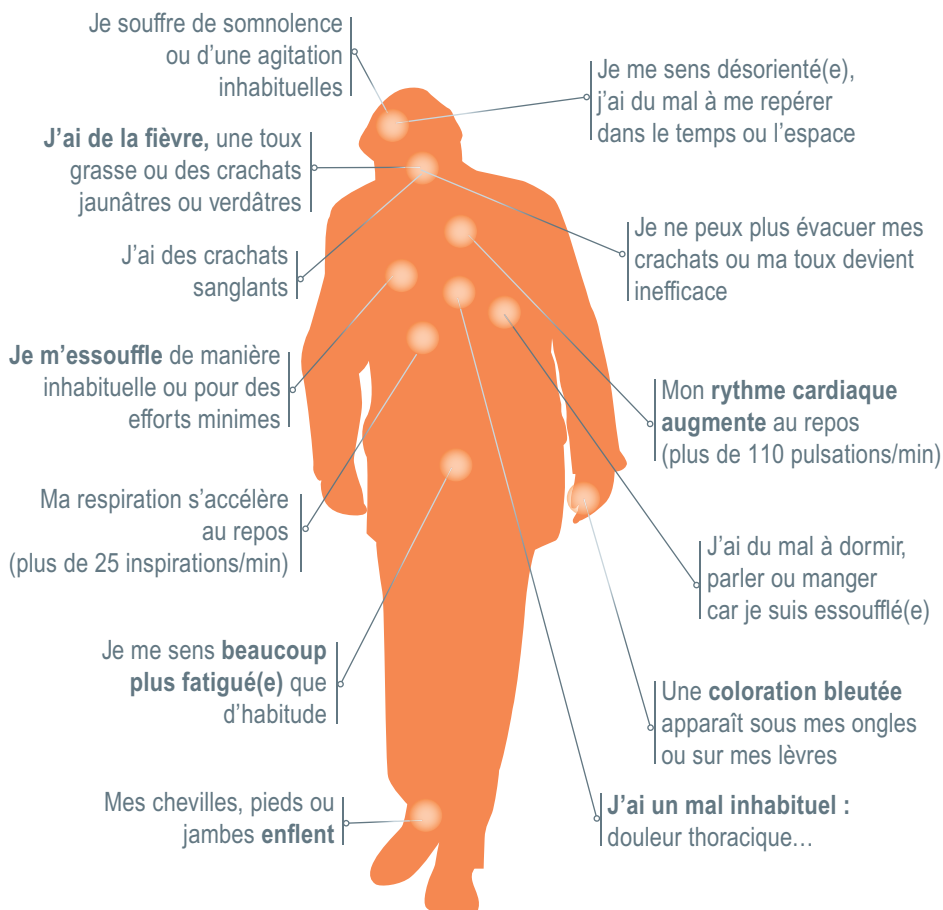
Les renseignements qui suivent ne remplaceront jamais les conseils personnalisés de mon médecin ou de mon pneumologue.
Je n'hésite pas à noter mes questions et à les poser lors de ma prochaine consultation.

Je reconnais les signes d'alerte

et les situations d'urgence

Les signes avant-coureurs de l'exacerbation doivent m'alerter.

J'APPELLE IMMÉDIATEMENT MON MÉDECIN TRAITANT DANS CHACUNE DE CES SITUATIONS :



JE M'INFORME

Contacter immédiatement mon médecin ou un service d'urgence (15 ou 112 d'un portable) peut permettre un traitement d'urgence et éviter une réhospitalisation. Prévenir tôt et au moindre doute, c'est éviter les complications de la maladie et l'aggravation de mon état.

Les signes avant-coureurs d'exacerbation

Je compare chaque jour mon état de santé à celui de la veille à l'aide de ce tableau.
au moindre signe avant-coureur.

Je repère...	Comment ?
... une modification de la toux, ... l'apparition d'une gêne thoracique , ... une modification de mon expectoration* ou de mes crachats .	Par une toux plus fréquente.
... une augmentation de la fréquence cardiaque .	En prenant régulièrement mon pouls.
... une gêne respiratoire accrue.	● Je manque de souffle en parlant ou pour un effort minime ou pour un effort qui ne me gênait pas auparavant. ● J'ai besoin de me mettre assis(e) pour dormir.
... une température élevée.	En prenant ma température au moindre doute.
... une fatigue intense ou un changement de comportement .	Je constate une fatigue plus importante pour les activités habituelles et/ou j'ai besoin de me reposer plus souvent.
... une variation de poids .	Je me pèse dans la même tenue vestimentaire et si possible toujours à la même heure, en utilisant toujours la même balance.
... un œdème* .	Je constate : ● un gonflement de mes pieds, chevilles ou jambes ● et/ou que mes chaussures ou mes chaussettes me serrent plus que d'habitude. Je me teste : J'appuie quelques secondes avec mon doigt sur ma cheville / mon pied et repère s'il laisse un creux imprimé sur la peau.
Je repère une modification de couleur de mes extrémités .	L'extrémité de mes doigts et/ou de mes lèvres est pâle voire bleutée (cyanose)*.

Quand on m'a proposé un « plan d'action » (page 3), je n'hésite pas à m'y référer

J'appelle mon médecin traitant dès que...

... ma toux devient moins efficace,
... ou ma gêne thoracique ne disparaît pas,
... ou mon expectoration* change de quantité ou de couleur (devient verdâtre ou jaunâtre ou contient du sang) ou devient abondante (avec ou sans fièvre).

... ma fréquence cardiaque est supérieure à 110 pulsations par minute au repos.

... je respire très difficilement,
... ou je m'essouffle plus que d'habitude,
... ou mon rythme respiratoire dépasse 25 inspirations par minute.

... j'ai plus de 38,5 °C de température.

... je présente une fatigue inhabituelle ou une fatigue inexplicée de façon durable,
... ou je suis plus confus(e) ou plus agité(e) qu'à l'ordinaire, ou je présente des troubles de l'humeur,
... ou je deviens somnolent(e) ou j'ai des troubles du sommeil inhabituels.

... j'ai pris 2 kg ou plus dans la semaine ;
... ou j'ai perdu plus de 5 % de mon poids en un mois.

... mes deux pieds ou mes chevilles ont augmenté de volume.

... dès qu'une cyanose apparaît.

*voir glossaire page 78.

dans la vie quotidienne

JE SURVEILLE MON ALIMENTATION

● Je suis attentif(ve) à mon poids

Chez la personne en surpoids, les kilos superflus aggravent l'essoufflement et réduisent encore la capacité pulmonaire.

À un stade avancé, en revanche, la BPCO peut entraîner des problèmes de dénutrition et il faut se montrer particulièrement attentif à toute perte de poids.

Dans les deux cas, les conseils du médecin et si nécessaire d'une diététicienne sont précieux. Ils peuvent aider à se rapprocher de son poids idéal, ce qui est important pour une bonne respiration.



À NOTER

Lorsque le surpoids est léger, il ne faut pas chercher à tout prix à maigrir. Pour des raisons inexpliquées, un léger surpoids semble plutôt exercer un rôle protecteur. Mon médecin pourra m'en dire plus à ce sujet en fonction de mes mensurations précises.

● Je suis vigilant(e) face aux risques liés à la dénutrition

Lorsqu'on ne mange plus suffisamment pour couvrir les besoins de son corps, on parle de dénutrition. On perd alors une partie de sa masse musculaire et on se sent épuisé(e), ce qui peut notamment entraîner des chutes.

À terme, l'organisme devient plus vulnérable aux maladies infectieuses ou face à l'aggravation d'une maladie chronique. Par ailleurs, la personne fatiguée par la dénutrition réduit ses contacts sociaux et est plus sujette à la dépression.

Il est donc important de détecter tôt la dénutrition, car elle peut ainsi être soignée efficacement.



Perdre 5 % de son poids en 1 mois ou 10 % en 6 mois traduit une dénutrition. Dès les premiers signes d'amaigrissement, j'en parle à mon médecin traitant.

JE M'HYDRATE RÉGULIÈREMENT

● Au quotidien...

L'eau est indispensable pour la bonne élimination des déchets par l'organisme. Or, avec l'âge, la sensation de soif s'estompe progressivement, entraînant un risque de déshydratation qui peut s'avérer grave. Il faut donc veiller tous les jours à boire suffisamment.

Mon corps a besoin de 1,5 litre d'eau par jour. Sachant qu'un demi litre environ peut être apporté par l'alimentation, je veille à « boire » tout au long de la journée au moins 1 litre d'eau.

● ... et encore plus dans certains cas

Un « petit appétit » entraîne un apport plus réduit d'eau par les aliments. Je bois donc d'autant plus que j'ai peu d'appétit.

Quand la température est élevée (chauffage / canicule) ou si j'ai de la fièvre, je veille tout particulièrement à m'hydrater en buvant tout au long de la journée. Je compense ainsi ma perte d'eau, même si je n'ai pas l'impression de transpirer. Concrètement, dès que la température extérieure dépasse 30 °C, j'essaie de boire au moins 1,5 litre de liquide. Et je consomme un demi litre de plus par degré de fièvre au-delà de 37 °C.



BON À SAVOIR

Je peux boire mon litre quotidien en priorité avec de l'eau du robinet ou en bouteille (plate comme gazeuse). Mais je peux aussi varier les plaisirs avec :

- l'eau aromatisée ou les sirops de fruits ;
- le thé, les tisanes, le café ou la chicorée ;
- les fruits pressés ou jus de fruits sans sucres ajoutés ;
- le lait nature ou aromatisé (au chocolat, à la fraise...);
- les potages et bouillons de légumes, notamment en cas de forte chaleur ou de fièvre car la transpiration fait perdre de l'eau et du sel.

Enfin, je suis vigilant(e) quand je prends un médicament qui augmente les pertes d'eau (diurétique...).



J'Y PENSE

Pour m'hydrater plus facilement, je :

- place en évidence une bouteille ou une carafe d'eau avec un verre ;
- privilégie des petites bouteilles, plus faciles à manipuler que les bouteilles de 1,5 litre.

J'EXERCE UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE

Il est conseillé de maintenir une activité physique lorsque l'on a une BPCO car la sédentarité peut entraîner une perte progressive de la masse musculaire. Les efforts physiques deviennent alors de plus en plus difficiles (crampes, fatigue...).

L'activité physique régulière est au contraire très bénéfique pour le souffle. Il m'est recommandé de la pratiquer 30 à 45 min au moins 3 fois par semaine. De la simple marche au sport, il convient de déterminer avec mon médecin traitant ce qui convient le mieux à ma situation. Et si la maladie rend les efforts difficiles, le masseur-kinésithérapeute peut m'aider en ré-entraînant des muscles qui ont perdu l'habitude de travailler.



BON À SAVOIR

L'activité physique :

- réduit l'essoufflement,
- aide à maintenir la masse osseuse,
- augmente la masse musculaire et l'endurance,
- améliore l'équilibre et réduit le risque de chute,
- améliore l'humeur et diminue le stress,
- améliore la qualité de vie.

Même si au stade avancé de la maladie la pratique d'un sport est devenue difficile, l'entretien musculaire reste nécessaire par un minimum d'activité physique quotidienne.

Cette activité ne doit pas déclencher d'essoufflement, de douleur thoracique ou musculaire, de palpitations ni de fatigue. L'intérêt d'une activité physique ne réside pas dans l'intensité de l'exercice mais dans sa durée.

● J'adapte mes efforts à mon état de santé...

Si je souhaite débiter la marche, je commence par des activités quotidiennes comme aller chercher le journal. Je peux aussi descendre du bus un arrêt plus tôt pour marcher un peu.

Si je marche et que je me considère comme physiquement actif(ve), je peux essayer le vélo ou la natation.

Je commence en douceur, avec l'accord de mon médecin traitant, et **j'augmente ensuite progressivement la distance ou l'intensité de mon activité** à mesure que ma santé s'améliore.

Dans tous les cas et quelle que soit la nature de mon activité physique, **je prévois des temps de repos dans la journée**, notamment après l'effort.

J'évite tout exercice à jeun ou après un repas copieux. J'exerce une activité physique de préférence 1 à 2 heures après un repas léger.



A NOTER

Quel que soit le stade de ma maladie, la marche est excellente, je peux l'adapter à ma condition physique.

... et aux conditions extérieures

S'il fait froid ou venteux, je me couvre bien avant de quitter la maison. Arrivé(e) dehors, je marche lentement pendant les deux ou trois premières minutes pour réduire l'effet du choc thermique.

J'apprends à reconnaître les situations à risque

J'arrête immédiatement mon activité si j'éprouve l'un des symptômes suivants : essoufflement, vertige, douleur dans la poitrine, nausée ou sueurs froides. Si ce(s) symptôme(s) persiste(nt), je préviens mon médecin ou mon infirmier(e) sans tarder.

J'adapte mon environnement et je m'adapte à lui

J'adapte mon environnement domestique pour éviter les gestes qui essoufflent : je privilégie les rangements à bonne hauteur, j'utilise un tabouret pour lacer mes chaussures...

J'apprends à effectuer les gestes de la vie quotidienne de façon économe, c'est-à-dire en évitant les efforts supplémentaires inutiles ou les positions contraignantes pour le système respiratoire. Mon masseur-kinésithérapeute peut m'aider pour cela.



BON À SAVOIR

L'acte sexuel peut essouffler mais il existe des solutions pour mieux respirer. On peut économiser son souffle en privilégiant certaines positions (il faut éviter celles qui compriment le thorax et l'abdomen) et utiliser un bronchodilatateur (voir page 44) avant, voire pendant les relations. Le masseur-kinésithérapeute peut aider à trouver des positions et des exercices respiratoires qui détendent avant les rapports sexuels. Les personnes traitées par oxygène peuvent, si besoin, garder leur oxygène pendant tout ou partie de l'acte sexuel.

Quelques exercices à pratiquer chez moi

Dans la plupart des cas, ces exercices peuvent être réalisés quotidiennement.

Je les pratique en douceur et sans à coups, assis(e) sur une chaise.

Je les adapte à mes capacités et ne dois pas ressentir de douleur.

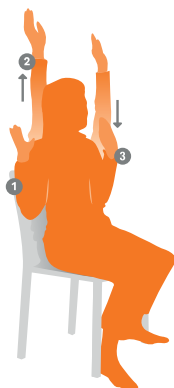
Tout en respectant mon corps, je consacre le temps nécessaire à chaque exercice que je répète plusieurs fois pour un effort modéré (sensation de chaleur dans les muscles, respiration plus profonde...).

En cas de doute sur mes limites, je n'hésite pas à consulter mon médecin traitant.

● Exercices musculaires pour le buste

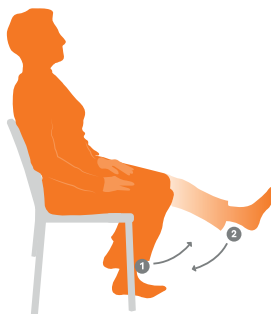


- 1 Doigts tendus, je place mes mains à la hauteur de mes épaules (coudes alignés aux épaules).
- 2 Je souffle par la bouche en tendant les bras vers l'avant (épaules, mains et coudes alignés droit devant).
- 3 Je ramène mains et coudes en position initiale tout en inspirant de nouveau et je reprends...

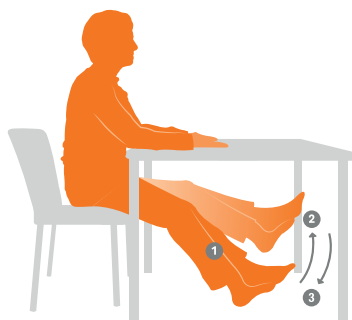


- 1 Coudes pliés, mains à la hauteur des épaules et orientées vers l'avant, j'inspire par le nez bouche fermée.
- 2 Je souffle par la bouche en étirant mains et bras vers le ciel (mes mains et coudes se retrouvent dans le prolongement des épaules)...
- 3 Je ramène mains et coudes en position initiale tout en inspirant de nouveau et je reprends...

● Exercices musculaires pour les cuisses



- ❶ Mains sur les cuisses, je lève la jambe gauche jusqu'à l'horizontale en soufflant (sans soulever la cuisse).
- ❷ J'inspire en la reposant.
- ❸ J'enchaîne l'exercice avec l'autre jambe...



- ❶ Assis(e) sur ma chaise avec le dos droit, je pose les mains à plat sur une table et croise mes jambes tendues.
- ❷ Le buste toujours droit, je soulève mes jambes croisées sous la table en les maintenant tendues.
- ❸ Je les repose et recommence à la deuxième étape.

● Exercices de mobilisation articulaire



- ❶ Tête droite, je place mes doigts sur mes épaules (qui restent détendues et vers l'arrière).
- ❷ Avec mon oreille droite, j'essaie de toucher ma main droite sans relever l'épaule.
- ❸ Je reprends ma position initiale puis refais l'exercice pour le côté gauche...



- ❶ Jambes écartées et dos droit, je place mes doigts sur mes épaules (coudes relevés sur les côtés).
- ❷ J'inspire par le nez.
- ❸ Les mains maintenues en position, j'expire par la bouche en tournant le buste vers la droite. Sans me pencher, mon coude se rapproche de mon genou opposé.
- ❹ J'inspire par le nez en revenant à la position initiale... Je réalise cet exercice plusieurs fois en alternant côtés gauche et droit.



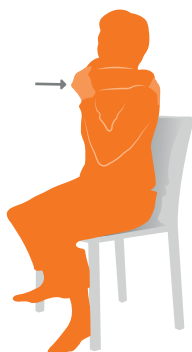
- ❶ Je croise mes bras sur la poitrine en posant mes mains sur les épaules.
- ❷ En expirant, mon buste accompagne ma tête qui tourne vers la droite, lentement sans bouger les pieds.
- ❸ Je reviens à la position initiale avec la tête dans l'axe du corps et j'inspire.
- ❹ J'expire à nouveau en tournant ma tête et mon buste cette fois à gauche...

● Exercices d'étirement

(Pour ces deux exercices, mes chevilles touchent l'intérieur des pieds de la chaise)



- 1 Dos droit et bras gauche en l'air, j'inspire par le nez.
- 2 Je bascule le buste vers la droite en soufflant (mon bras gauche dans le prolongement du buste).
- 3 Je me redresse en inspirant pour reprendre ma position initiale. Je change de bras et j'enchaîne pour l'autre côté...



- 1 Buste droit, je pose ma main droite sur mon épaule gauche. Mon coude droit se retrouve pointé vers l'avant. Ma main gauche, elle, vient pousser doucement mon coude droit.
- 2 En respirant lentement et régulièrement, je maintiens la pression de ma main gauche sur mon coude droit pendant au moins 20 secondes.
- 3 Je m'arrête quelques secondes pour me reposer avant de reprendre pour l'autre bras...

MON MORAL, MON TRAVAIL, MES VOYAGES...

Il est assez habituel de se sentir anxieux, voire même déprimé quand on a une BPCO. Il ne faut donc surtout pas hésiter à se faire aider par un psychiatre ou un psychologue et, au minimum, il faut en parler à son médecin traitant.

● Je souhaite poursuivre une activité professionnelle

Une personne atteinte de BPCO peut continuer à exercer une activité professionnelle si son état de santé est compatible avec son travail. Si tel n'est pas le cas, il est possible de chercher à se reclasser pour un poste plus adapté et moins pénible physiquement. Dans ce cas, le médecin du travail doit être sollicité. Au stade d'insuffisance respiratoire chronique, il est toujours envisageable d'exercer un travail sédentaire.

● Je voudrais prendre l'avion

Pour les personnes ayant une BPCO évoluée, voyager en avion nécessite de prendre des précautions. En effet, le vol, comme un séjour en altitude, risque d'accentuer le manque d'oxygène dans le sang (ce que les médecins appellent « hypoxémie »).

Avant le voyage, le médecin précise s'il est nécessaire d'être mis sous oxygène pendant le vol ou d'adapter le débit de l'oxygène si on est déjà sous oxygénothérapie. Pour pouvoir bénéficier de l'assistance proposée par les aéroports aux passagers malades, il convient de prévenir à l'avance le service médical de la compagnie d'aviation qui envoie un imprimé spécifique à faire remplir par mon médecin traitant ou mon pneumologue.

MA DÉPENDANCE AU TABAC

● Arrêter le tabac est un moyen d'éviter la progression de la maladie

Quels que soient l'âge et le niveau de sévérité de la BPCO, il est toujours important de cesser de fumer. Cependant, il n'est pas toujours facile d'arrêter et ce, d'autant plus qu'il s'agit de renoncer à une habitude solidement installée.

Même si l'on fume beaucoup, et que l'on a déjà essayé de s'arrêter plusieurs fois, il faut savoir que la répétition des tentatives d'arrêt augmente les chances de réussite. Selon les spécialistes, toute tentative d'arrêt alimente l'avancée vers le succès.

Cesser de fumer n'est pas simplement une question de volonté. Chaque fumeur est différent. Et le meilleur traitement est celui qui tient compte de votre dépendance propre et de vos habitudes personnelles.



Il existe 3 formes de dépendance au tabac :

- **la dépendance physique**, due principalement à la présence de nicotine dans le tabac : les signes de « manque » se traduisent notamment par une envie irrépressible de fumer sous peine d'irritabilité...
- **la dépendance psychologique** : la cigarette est un moyen de se faire plaisir, de gérer son stress ou son anxiété, de surmonter ses émotions, de se stimuler, se concentrer...
Cette dépendance est liée aux effets psychoactifs de la nicotine.
- **la dépendance environnementale ou comportementale** : elle dépend de la pression sociale et conviviale. Le tabac est en effet associé à des circonstances, à des personnes et à des lieux qui suscitent l'envie de fumer.

● Comment m'arrêter ?

Pour me préparer à arrêter de fumer, je peux commencer par faire le point sur ma relation à la cigarette.

Quels sont aujourd'hui les inconvénients du tabac pour moi et quels sont ses côtés positifs ? À l'aide du tableau « Le tabac et moi », je coche ce qui me correspond et ajoute mes propres arguments.

LE TABAC ET MOI	
Ses principaux inconvénients	Ce qu'il m'apporte
☐ obliger à sortir pour fumer	☐ un plaisir
☐ faire tousser	☐ une aide à la concentration
☐ être essoufflé(e)	☐ un moyen de gérer le stress
☐ être irritable tant que les premières cigarettes ne sont pas fumées	☐ un accessoire indispensable pour faire la fête
☐ sentir les cendres froides	☐ un bien-être
☐ risquer de brûler des vêtements	☐ un moment de détente
☐ parfois renverser des cendres et devoir nettoyer	☐ un moyen pour lutter contre l'angoisse
☐ aggraver ma maladie	☐ une compagnie
☐ dormir mal	☐ un antidépresseur
☐ faire partir beaucoup d'argent "en fumée"	☐ un ami toujours disponible
Ses autres inconvénients	Ses autres aspects positifs

Une fois que je connais un peu mieux ce que représente le tabac pour moi, je fais le point sur ma motivation. Pour s'arrêter de fumer, chacun a sa propre motivation et il n'y en a pas de meilleures que d'autres. Comme chaque fumeur, j'ai mes propres raisons pour rompre avec le tabac mais aussi mes propres craintes qui repoussent ma décision... Je peux m'aider du tableau « le tabac sans moi » pour faire le point.

LE TABAC SANS MOI	
Ce que j'attends si j'arrête	Mes craintes en cas d'arrêt
☐ faire des économies	☐ perdre un plaisir
☐ être en meilleure forme	☐ me sentir seul(e)
☐ être plus libre	☐ déprimer
☐ mieux respirer	☐ prendre du poids
☐ sentir meilleur	☐ être irritable et en colère
☐ ne plus me stresser pour chercher du tabac	☐ m'ennuyer
☐ avoir une meilleure haleine	☐ ne pas arriver à me concentrer
☐ ne plus tousser	☐ perdre des amis
☐ ne plus entendre de réflexions désagréables	☐ ne plus être avec des fumeurs
	☐ ne plus pouvoir apprécier le café
Mes autres bénéfices	Mes autres craintes

Le remplissage de ces tableaux me prépare à l'arrêt du tabac et peut m'aider à faire le clair entre ce qui me pousse à arrêter et ce qui m'en empêche. C'est un peu comme une balance avec les avantages de l'arrêt sur un plateau et les inconvénients du tabac sur l'autre. Pour décider d'arrêter, la balance doit basculer du côté des avantages. Ce processus d'ambivalence existe chez tous les fumeurs.

De nombreux autres tests existent pour faire le point sur la dépendance, pour choisir et décider avec un professionnel de santé de la stratégie d'arrêt qui me correspond le mieux. Un accompagnement personnel et des traitements adaptés à ma situation existent.



J'Y PENSE

Je n'hésite pas à contacter
Tabac Info Service au 39 89.



BON À SAVOIR

Les substituts nicotiques
sont remboursés sur la base
d'un forfait de 50 € annuels.

Parfois, on peut penser que ce n'est plus la peine d'arrêter, on se sent découragé(e). Mais il n'y a pas de raison objective de ne pas y arriver : des millions d'ex-fumeurs l'ont fait. Bien sûr, il n'est pas toujours facile d'avoir confiance en soi, surtout si l'on a déjà essayé plusieurs fois d'arrêter. Mais, quelles que soient mes craintes, en parler avec mon entourage, avec d'anciens fumeurs ou avec un professionnel de santé permettra de les désamorcer.

Mon traitement

contre la BPCO

Les objectifs de mon traitement contre la BPCO sont multiples :

- **Ralentir l'évolution de la maladie ;**
- **Améliorer ma qualité de vie par :**
 - la diminution de mes symptômes (essoufflement, toux, crachats...) ;
 - l'augmentation de ma capacité d'exercice physique ;
 - la prévention des épisodes d'aggravations (exacerbations*) ;
 - la réduction du retentissement des maladies associées éventuelles.

Le traitement repose sur des mesures graduelles selon le stade de la maladie. Il comporte :

- **Un traitement préventif ;**
- **Un traitement médicamenteux ;**
- **Un traitement des aggravations (complications ou exacerbations).**

MON TRAITEMENT PRÉVENTIF

- **Arrêt du tabac** (voir p. 32) et arrêt de l'exposition à tout toxique ou irritant pour les poumons.
- **Amélioration de l'hygiène alimentaire ;**
- **Pratique d'exercices physiques ;**
- **Kinésithérapie respiratoire.** Elle est utile en cas de difficultés à évacuer des sécrétions et notamment lors d'exacerbations.
Le masseur-kinésithérapeute joue aussi un rôle important dans le cadre d'une rééducation motrice.
- **Réhabilitation respiratoire.** Il s'agit de programmes pluri-professionnels structurés et individualisés, qui peuvent être réalisés dans quelques centres ou en ambulatoire, voire à domicile. Ces programmes comprennent réentraînement à l'exercice, éducation thérapeutique, kinésithérapie, sevrage tabagique, prise en charge diététique si nécessaire.

MON TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

Les vaccins :

- **Contre la grippe saisonnière** : me vacciner est indispensable car la grippe peut déclencher une exacerbation et entraîner une hospitalisation.
Le vaccin contre la grippe se fait une fois par an.
- **Contre le pneumocoque** (bactérie responsable de pneumonies dont certaines sont graves).

Les traitements contre l'essoufflement :

- **Les bronchodilatateurs**. Ils ont pour but « d'ouvrir » les bronches en diminuant leur rétrécissement pour favoriser le passage de l'air. En permettant de mieux « respirer », ils limitent l'essoufflement, améliorent la tolérance à l'activité physique et diminuent le risque de complications. Il existe deux types de bronchodilatateurs. Certains sont prescrits au coup par coup, en supplément du traitement habituel, pour traiter une crise. D'autres sont à prendre de façon régulière tous les jours : on parle de traitement de fond.

La prise se fait au moyen de petits dispositifs portables. Mon médecin, mon pharmacien, mon infirmier(e) et mon masseur-kinésithérapeute sont là pour m'expliquer comment les utiliser avec efficacité. Je peux également consulter le chapitre sur ce sujet (pages 41-42).

- **Les anti-inflammatoires**, comme la cortisone sous forme inhalée, peuvent être ajoutés si les bronchodilatateurs ne suffisent pas et, en particulier, quand il y a plusieurs épisodes d'aggravation dans l'année.
En aucun cas, ils ne sont prescrits seuls.

Les autres traitements :

- **La cortisone en comprimés** : sa prescription se fait toujours sur une période courte pour passer « un cap difficile » (exacerbation).
- **L'oxygène et la ventilation assistée** : elles sont réservées au stade de l'insuffisance respiratoire sévère, c'est-à-dire quand la quantité d'oxygène dans le sang et les tissus n'est pas suffisante.
- **La chirurgie et les traitements par fibroscopie** : ils sont proposés dans des cas très particuliers. Il s'agit là de traitements d'exception proposés par des équipes très spécialisées.

LE TRAITEMENT DES COMPLICATIONS OU EXACERBATIONS

Les infections sont souvent la cause de complications ou d'exacerbations. Les éléments décrits à la page 19 (« Je reconnais les signes d'alerte ») sont importants et me permettront de reconnaître la **survenue d'éventuelles complications ou exacerbations** et de les prévenir. Dans ce cas, la mise en place d'un traitement rapide est importante et des antibiotiques sont souvent prescrits si les crachats sont purulents (jaunâtres ou verdâtres).

Comment bien prendre

mes médicaments

Les médicaments contre la BPCO sont à prendre régulièrement, tout au long de la vie.

JE SUIS SCRUPULEUSEMENT LA PRESCRIPTION

Je prends les médicaments à horaires réguliers pour ne pas les oublier. Pour m'aider, je peux utiliser un pilulier semainier.

Je me conforme strictement à l'ordonnance de mon médecin : je n'interromps pas, je ne modifie pas les doses de mon traitement même si j'ai l'impression qu'un médicament n'agit pas ou est mal supporté. Et, en cas de doute, je contacte mon médecin traitant.



J'Y PENSE

Je demande conseil à mon pharmacien ou mon médecin avant d'acheter un médicament en vente libre : il est nécessaire de vérifier sa compatibilité avec mon traitement et ma maladie.



Il est important de respecter strictement les prescriptions de mon médecin. Certains médicaments sont déconseillés en cas de BPCO comme les antitussifs ou la cortisone prise de façon continue. D'autres peuvent être inutiles voire dangereux : les fluidifiants bronchiques. Certains, enfin, doivent être maniés avec prudence et sous surveillance rapprochée : somnifères, anxiolytiques, certains antalgiques. J'évite de moi-même ces traitements et j'en parle avec mon médecin avant toute automédication.

QUE FAIRE SI J'OUBLIE DE PRENDRE UN MÉDICAMENT...

Je prends le médicament oublié dès que je réalise mon oubli. Toutefois, si c'est au moment de la prise suivante, je ne double pas la dose. J'essaie de reprendre ensuite les horaires habituels des prises médicamenteuses. En cas de doute ou de difficulté, je n'hésite pas à demander conseil à mon médecin, mon pharmacien ou mon infirmier(e).

... ET EN CAS DE SYMPTÔME ANORMAL

Je signale à mon médecin tout symptôme anormal que je relie à la prise de médicaments, sans arrêter mon traitement. C'est lui qui m'aidera à gérer les effets secondaires par des mesures simples (par exemple en modifiant le moment des prises) ou envisagera pour moi une adaptation de traitement.

JE PENSE À RENOUVELER MES MÉDICAMENTS

Je m'assure régulièrement d'avoir encore assez de médicaments pour les jours suivants. Pour cela, je fais renouveler mon ordonnance plusieurs jours avant la prise de mes derniers comprimés.

Si je voyage, je prévois assez de médicaments pour la durée de mon séjour, et pendant les trajets, je garde mon traitement et mon ordonnance dans mon bagage à main pour les avoir toujours à disposition.



J'Y PENSE

Je réalise tous les examens prescrits par mon médecin pour le suivi de ma BPCO et j'emporte les résultats en consultation.

QUELQUES CONSEILS PRATIQUES POUR MON TRAITEMENT

● Je maîtrise l'utilisation de mon dispositif d'inhalation :

Les bronchodilatateurs constituent le principal traitement contre la BPCO et leur mode d'administration privilégié est l'inhalation : avec un dispositif d'inhalation, ce médicament arrive directement dans la zone à traiter, les poumons.

Les bronchodilatateurs sont efficaces et bien tolérés dès lors qu'il sont pris correctement. Il est donc important de maîtriser l'utilisation de son dispositif d'inhalation.

Celui-ci se présente le plus souvent sous forme de petit dispositif portable à gaz (spray) ou à poudre (voir page suivante).

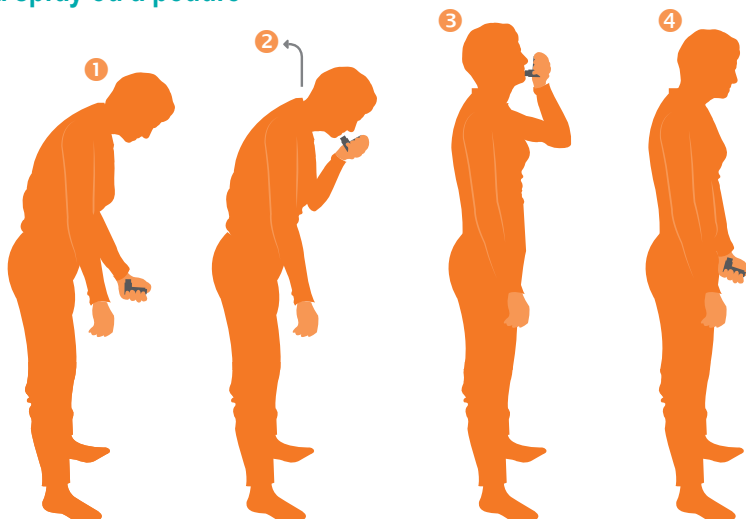
Dans tous les cas, je me réfère à sa notice explicative. Et, en cas de difficultés d'utilisation, les professionnels de santé pourront m'expliquer comment y remédier.



BON À SAVOIR :

Dans certains cas et selon l'avis de mon médecin, le bronchodilatateur et/ou le corticoïde est à administrer par nébulisation. J'utilise, dans ce cas, un aérosol.

La prise d'un bronchodilatateur avec un dispositif portable à spray ou à poudre



- ❶ Je vide mes poumons sans trop forcer.
- ❷ J'inspire le plus profondément possible avec l'inhalateur positionné dans la bouche, en me redressant progressivement :
 - avec un dispositif à spray, mon inspiration doit être plutôt lente. J'inspire par la bouche et presse la cartouche tout en continuant à inspirer. Pour certains dispositifs, la cartouche se libère automatiquement ;
 - avec un dispositif à poudre, mon inspiration doit être plutôt profonde et énergique. Préalablement à l'inspiration, une manipulation est nécessaire pour armer le dispositif qui libérera la dose de poudre correspondant à mon traitement : molette à tourner, insertion d'une gélule, levier à pousser...
- ❸ Je retiens ma respiration quelques secondes, en comptant lentement jusqu'à 10.
- ❹ J'expire normalement puis me rince la bouche après utilisation.
- ❺ Pour de plus amples informations, je consulte la notice d'utilisation de mon dispositif et j'en parle à mon médecin traitant et à mon pharmacien.

L'OXYGÉNOTHÉRAPIE À DOMICILE :

L'oxygénothérapie est un médicament administré au domicile, prescrit lorsqu'il est nécessaire d'augmenter le taux d'oxygène dans le sang par un apport extérieur pour répondre aux besoins des différents organes (cerveau, cœur, muscle...).

Ses bienfaits sont :

- l'amélioration de la qualité de vie,
- la diminution de la sensation d'essoufflement et de fatigue,
- l'amélioration de la tolérance à l'exercice, du sommeil ainsi que de la fonction cardiaque.

Ses effets indésirables sont mineurs si les conditions d'utilisation sont bien respectées (sécheresse du nez).

Il est normal que ce nouveau traitement inquiète car il implique des changements dans le mode de vie : crainte de ne pas bien utiliser l'équipement, appréhension du regard des autres, dangers potentiels liés à l'utilisation d'oxygène.

L'oxygénothérapie se pratique au moins 15 h par jour, durant toute la nuit et une partie du jour. L'oxygène est apporté par des « lunettes nasales » dont les embouts souples se placent dans les narines.

Le gaz est fourni par un équipement spécial fixe ou transportable pour vos déplacements.



J'Y PENSE

Dans tous les cas, je respecte la prescription de mon médecin et je ne modifie jamais mon débit d'oxygène sans avis médical.

Il est prescrit comme tous les traitements par un médecin mais c'est un prestataire spécialisé qui s'occupe de son installation en venant à domicile. Il assure les livraisons, les contrôles et le suivi, explique le fonctionnement et les principes de sécurité.

En effet, quelques conseils et précautions sont à connaître si une oxygénothérapie vous est prescrite :

- une parfaite hygiène du matériel (lunettes, sondes nasales...) est nécessaire,
- il faut s'assurer que les tuyaux ne sont ni coudés ni en mauvais état,
- il est déconseillé de déplacer vos bouteilles seul(e),
- il est fortement déconseillé de placer les bouteilles à proximité d'une source de chaleur (chauffage, cheminée ...) et de fumer à proximité,
- la pièce où se trouve l'oxygène doit être aérée très régulièrement,
- il faut prévoir suffisamment tôt vos déplacements surtout si vous partez en avion et/ou en bateau,
- il faut avertir votre compagnie d'assurance dès lors que vous êtes en possession de matériel d'oxygénothérapie,
- bien utiliser l'oxygénothérapie de déambulation quand elle est prescrite.

Au moindre doute vous devez contacter votre médecin traitant et votre prestataire de santé et conserver près de vous leurs coordonnées (noms et téléphones).



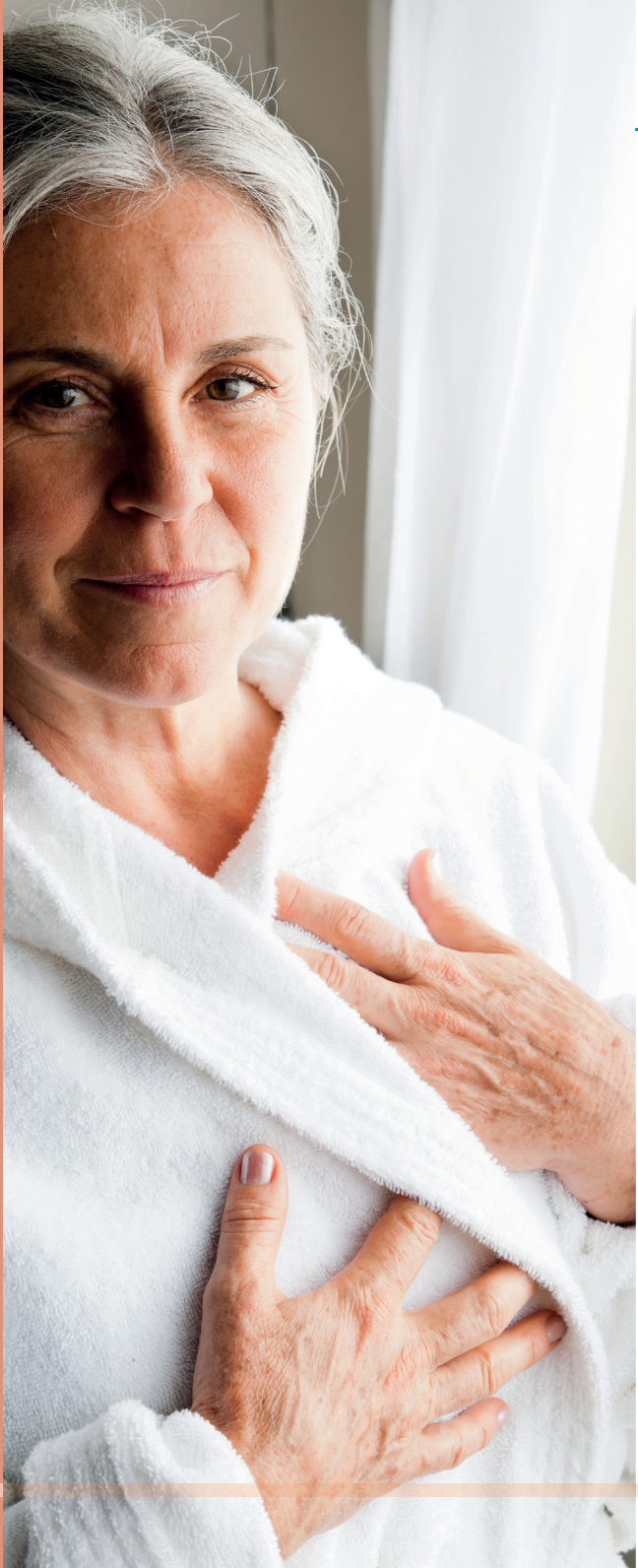
Un feu de cheminée, la présence de gaz ou d'une cigarette allumée représentent un danger. Sous oxygénothérapie, la cheminée reste éteinte, je reste loin de tout fumeur et de toute source de chaleur.

MES NOTES

JE ME SURVEILLE

Dès mon retour à domicile, je surveille particulièrement mon souffle et je me montre attentif à certains changements dans ma forme physique : modification du poids, fatigue, difficultés d'expectoration, fièvre, anomalie de coloration des extrémités, augmentation de la somnolence, troubles inhabituels de l'humeur ou du caractère, pertes de mémoire....

Lors de chaque visite, je communique toutes mes observations à mon médecin traitant, mon infirmier(e), mon masseur-kinésithérapeute et mon pneumologue à l'aide de ce carnet.



Je me surveille

tous les jours

J'utilise les grilles des pages suivantes pour me surveiller et noter chaque jour les éventuels changements que j'observe concernant **ma respiration, ma toux, mes crachats, ma fatigue ou des gonflements**. Je n'hésite pas à discuter de toute évolution avec mon infirmier(e) et lors de ma prochaine visite chez mon médecin.

Et j'appelle immédiatement mon médecin traitant si je constate que j'ai de la fièvre, que je respire plus difficilement que d'habitude ou que mes crachats deviennent plus jaunâtres, plus verdâtres ou contiennent du sang.

Date (jour/mois)	Je suis plus essouffé(e)	Je tousse plus	Mes crachats sont inhabituels
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐

[illegible]

Je pense à photocopier la page suivante pour la poursuite de mon autosurveillance quotidienne.

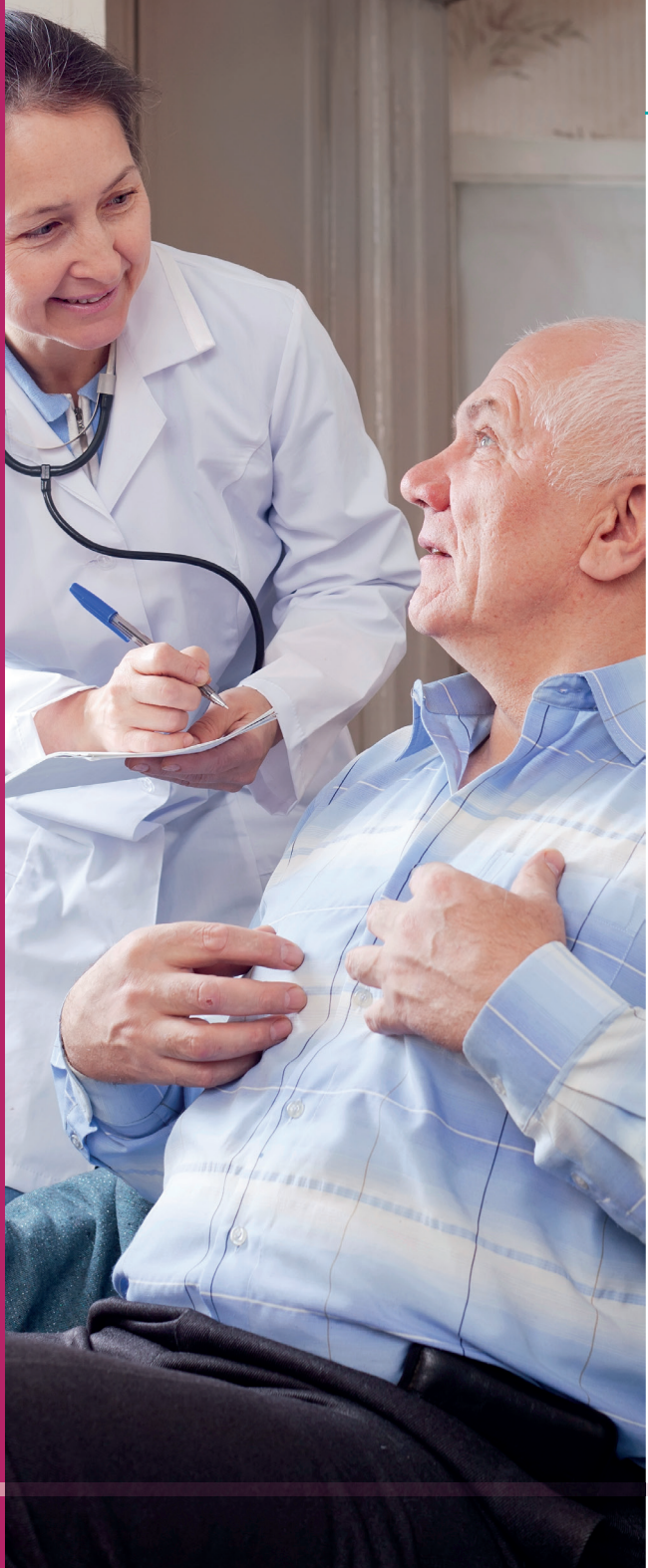
Date (jour/mois)	Je suis plus essouffé(e)	Je tousse plus	Mes crachats sont inhabituels
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐
lundi	☐	☐	☐
mardi	☐	☐	☐
mercredi	☐	☐	☐
jeudi	☐	☐	☐
vendredi	☐	☐	☐
samedi	☐	☐	☐
dimanche	☐	☐	☐

[illegible]

MON SUIVI MEDICAL

Mon carnet de suivi est également un élément de correspondance et de liaison entre les professionnels de santé qui me suivent.

Dans cette partie, chaque intervenant note ses observations et consulte celles des autres professionnels de santé.



Les deux premiers mois

après mon retour à domicile

Les pages suivantes sont complétées par les professionnels de santé. Elle concernent mon suivi et la coordination de ma prise en charge pendant les deux mois qui suivent mon retour à domicile.

À la fin de ces deux mois, mon médecin traitant adaptera les modalités de suivi de ma BPCO en fonction du bilan qu'il réalisera avec l'aide des informations fournies par mon infirmier(e) et/ou mon masseur-kinésithérapeute ainsi que mon pneumologue.

Les tableaux de surveillance

par mon infirmier(e) ou mon masseur-kinésithérapeute

DATE DE L'EXAMEN	RESPIRATION				
	FRÉQUENCE RESPIRATOIRE cycle/min	DYSPNÉE 0 = absente 1 = diminuée 2 = identique 3 = augmentée 4 = au repos	TOUX 0 = absente P = productive I = inefficace F = fréquente N = nocturne	EXPECTORATIONS 0 = absentes P = purulentes S = sanguinolentes	CYANOSE 0 = absente L = labiale D = digitale
1 ^{re} semaine 					
2 ^e semaine 					
3 ^e semaine 					
4 ^e semaine 					
	ALERTER IMMEDIATEMENT ou à défaut composer le 15				
	Fréquence respiratoire > à 25/min	Majoration de dyspnée	Toux fréquente et inefficace	Expectorations purulentes ou sanguinolentes	Majoration ou apparition de cyanose

AUTRES INFORMATIONS douleurs thoraciques,	
1 ^{re} semaine	2 ^e semaine

⁽¹⁾ Mesurée dans les mêmes conditions : sous oxygène ou air ambiant ; ⁽²⁾ Pression artérielle systolique ; ⁽³⁾ Voile noir, vertiges, lipothymie.

peute les 2 premiers mois

		SIGNES CARDIOLOGIQUES			
TEMPÉRATURE (en °C)	SATURATION EN O2 (SPO2)	POIDS (en kg)	TENSION ARTÉRIELLE (en mmHg)	POULS (en pulsations/min)	ŒDÈMES DES MEMBRES INFÉRIEURS 0 = absence 1 = présence modérée 2 = œdèmes moyens 3 = œdèmes importants

**LE MEDECIN TRAITANT
(112 depuis un portable) si :**

Température supérieure à 38,5 °C	SPO2 < 88% au repos selon la valeur à la sortie d'hôpital ⁽¹⁾	+ ou - 5 % ou + de 2 kg en une semaine	Baisse de la PAS ⁽²⁾ < 90 mmHg ou baisse de la PA symptomatique ⁽³⁾	FC > 110	Apparition ou aggravation d'œdème
--	---	--	---	----------	--

DESTINÉES AU MÉDECIN :
anxiété, confusion...

3 ^e semaine	4 ^e semaine
------------------------	------------------------

Les tableaux de surveillance

par mon infirmier(e) ou mon masseur-kinésithérapeute

DATE DE L'EXAMEN	RESPIRATION				
	FRÉQUENCE RESPIRATOIRE cycle/min	DYSPNÉE 0 = absente 1 = diminuée 2 = identique 3 = augmentée 4 = au repos	TOUX 0 = absente P = productive I = inefficace F = fréquente N = nocturne	EXPECTORATIONS 0 = absentes P = purulentes S = sanguinolentes	CYANOSE 0 = absente L = labiale D = digitale
5 ^e semaine 					
6 ^e semaine 					
7 ^e semaine 					
8 ^e semaine 					
	ALERTER IMMEDIATEMENT ou à défaut composer le 15				
	Fréquence respiratoire > à 25/min	Majoration de dyspnée	Toux fréquente et inefficace	Expectorations purulentes ou sanguinolentes	Majoration ou apparition de cyanose

AUTRES INFORMATIONS douleurs thoraciques,	
5 ^e semaine	6 ^e semaine

⁽¹⁾ Mesurée dans les mêmes conditions : sous oxygène ou air ambiant ; ⁽²⁾ Pression artérielle systolique ; ⁽³⁾ Voile noir, vertiges, lipothymie.

peute les 2 premiers mois

		SIGNES CARDIOLOGIQUES			
TEMPÉRATURE (en °C)	SATURATION EN O2 (SPO2)	POIDS (en kg)	TENSION ARTÉRIELLE (en mmHg)	POULS (en pulsations/min)	ŒDÈMES DES MEMBRES INFÉRIEURS 0 = absence 1 = présence modérée 2 = œdèmes moyens 3 = œdèmes importants
			/		
			/		
			/		
			/		
			/		

LE MEDECIN TRAITANT
(112 depuis un portable) si :

Température supérieure à 38,5 °C	SPO2 < 88% au repos selon la valeur à la sortie d'hôpital ⁽¹⁾	+ ou - 5 % ou + de 2 kg en une semaine	Baisse de la PAS ⁽²⁾ < 90 mmHg ou baisse de la PA symptomatique ⁽³⁾	FC > 110	Apparition ou aggravation d'œdème
----------------------------------	--	--	--	----------	-----------------------------------

DESTINÉES AU MÉDECIN :
anxiété, confusion...

7 ^e semaine	8 ^e semaine
------------------------	------------------------

Mon traitement

et la coordination des professionnels de santé

Ces pages permettent aux professionnels de santé de communiquer sur les éléments utiles à mon suivi en complément des tableaux remplis par l'infirmier(e) / le masseur-kinésithérapeute : éléments de surveillance, rappels d'éducation réalisés, adaptation du traitement, etc.

DATE	CONSTATATIONS MÉDICALES AUTRES INFORMATIONS À COMMUNIQUER

TRAITEMENT ET SON ADAPTATION	IDENTIFICATION DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ (signature ou cachet)

Mon traitement

et la coordination des professionnels de santé

DATE	CONSTATATIONS MÉDICALES AUTRES INFORMATIONS À COMMUNIQUER

TRAITEMENT ET SON ADAPTATION	IDENTIFICATION DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ (signature ou cachet)

La consultation de bilan

par mon pneumologue

Au cours du 2^e mois suivant mon retour à domicile, je rends visite à mon pneumologue. Au cours de cette consultation, celui-ci réalise un **contrôle clinique**, fait le bilan de ma **fonction respiratoire** et procède à l'**adaptation** de mon traitement.

CONTRÔLE CLINIQUE

Exacerbateur fréquent (au moins 2 exacerbations / an) ☐ oui ☐ non

Antécédent de pneumonie ☐ oui ☐ non

Comorbidités extrarespiratoires associées à la BPCO :

psychologique (anxiété/dépression) ☐ présente ☐ absente ☐ à évaluer

cardiovasculaire ☐ présente ☐ absente ☐ à évaluer

métabolique ☐ présente ☐ absente ☐ à évaluer

ostéoporose ☐ présente ☐ absente ☐ à évaluer

Comorbidités respiratoires :

asthme ☐ oui ☐ non

dilatation des bronches ☐ oui ☐ non

apnée du sommeil ☐ oui ☐ non

colonisation bactérienne bronchique ☐ oui ☐ non

BILAN DE LA FONCTION RESPIRATOIRE

Obstruction :

avant bronchodilatateur % de VEMS* de la valeur théorique

après bronchodilatateur % de VEMS* de la valeur théorique

Distension : volume résiduel % de la valeur théorique

Diffusion : DLCO/VA % de la valeur théorique

Stade de sévérité** de l'obstruction bronchique :

☐ stade I ☐ stade II ☐ stade III ☐ stade IV

Test de marche de 6 min : SPO2* de départ en minimale %
distance parcourue pour l'exercice m

Gazométrie* artérielle : pH

	en air ambiant	sous oxygène (si besoin) litres/min
PO2*	/..... mmHg	/..... mmHg
PCO2*	/..... mmHg	/..... mmHg
SaO2*	/..... mmHg	/..... mmHg

ADAPTATION THÉRAPEUTIQUE À RÉALISER

Vaccination anti-pneumococcique ☐ oui ☐ non
 Association fixe ☐ oui (VEMS<50/60% et exacerbations fréquentes) ☐ non
 Oxygénothérapie longue durée ☐ oui ☐ non
 Ventilation non invasive au domicile ☐ oui ☐ non
 Réhabilitation respiratoire ☐ oui ☐ non
 Kinésithérapie respiratoire ☐ oui ☐ non
 Aide au sevrage tabagique ☐ oui ☐ non

Si le patient est en activité :

demande d'aménagement du poste de travail ☐ oui ☐ non
 demande de reclassement professionnel ☐ oui ☐ non
 indication de demande d'invalidité ☐ oui ☐ non

Signature et cachet

Le bilan éducatif

par mon infirmier(e) ou mon masseur kinésithérapeute

Il est réalisé à l'issue des 8 premières séances de surveillance et d'éducation.

LE PATIENT		
Sait reconnaître les signes d'alerte	☐ OUI	☐ NON
Connaît la conduite à tenir en cas d'aggravation	☐ OUI	☐ NON
Connaît les personnes à contacter si apparition d'un signe d'alerte	☐ OUI	☐ NON
Respecte les consignes hygiéno-diététiques	☐ OUI	☐ NON
Maîtrise l'utilisation des dispositifs d'inhalation	☐ OUI	☐ NON
Prend son traitement selon les prescriptions du médecin	☐ OUI	☐ NON
A une activité physique adaptée plusieurs fois par semaine	☐ OUI	☐ NON

COMMENTAIRES

Handwriting practice area with 20 horizontal lines.

--	--	--	--	--	--	--	--

Signature et cachet

Signature and stamp area.

Le bilan de la consultation longue

par mon médecin traitant

La consultation longue de coordination permet de mieux situer le patient dans son cadre de vie habituel et de vérifier que ses besoins et ceux de ses aidants sont toujours en adéquation avec les moyens mis en place.

Cette consultation intervient après le bilan de suivi infirmier et/ou de masso-kinésithérapie et après la consultation chez le pneumologue, pour **déterminer les modalités de poursuite du programme.**

LE MÉDECIN TRAITANT S'ASSURE

Que le niveau d'information et d'implication du patient est correct (voir bilan infirmier)	☐ OUI	☐ NON
De l'efficacité et la tolérance du traitement	☐ OUI	☐ NON
Qu'une consultation chez le pneumologue a été réalisée avant la fin du 2 ^e mois	☐ OUI	☐ NON
De l'utilité de consultations spécialisées complémentaires	☐ OUI	☐ NON
De l'adéquation entre les besoins du patient, les aidants naturels et les moyens mis en place	☐ OUI	☐ NON
Que toute action est menée pour éviter l'hospitalisation en urgence	☐ OUI	☐ NON

STADE DE SÉVÉRITÉ ACTUEL DE LA BPCO

- ☐ **Stade I** : VEMS/CVF* < 70 %, VEMS ≥ 80 % de la valeur prédite.
La personne ignore souvent que sa fonction pulmonaire est diminuée.
- ☐ **Stade II** : VEMS/CVF* < 70 %, 50 % ≤ VEMS < 80 % de la valeur prédite.
Les symptômes sont visibles et la personne présente une dyspnée lors d'un effort physique.
- ☐ **Stade III** : VEMS/CVF* < 70 %, 30 % ≤ VEMS < 50 % de la valeur prédite.
La dyspnée est plus marquée avec un impact conséquent sur la qualité de vie.
- ☐ **Stade IV** : VEMS/CVF* < 70 %, VEMS < 30 % de la valeur prédite ou VEMS < 50 % de la valeur prédite avec insuffisance respiratoire chronique. La qualité de la vie est fortement altérée et les exacerbations peuvent mettre la vie du patient en danger.

*voir glossaire page 78.

POUR LES 4 DERNIERS MOIS DU SERVICE D'ACCOMPAGNEMENT DE RETOUR À DOMICILE, LE PATIENT EST :

- ☐ **En stade I**, les visites à domicile dans le cadre du service de l'Assurance Maladie peuvent cesser. Le patient recevra désormais des courriers de rappel d'éducation.
- ☐ **En stade II, III ou IV**, les visites de surveillance et d'éducation par un(e) infirmier(e) ou par un masseur-kinésithérapeute se poursuivent pendant 4 mois, à raison d'une séance toutes les deux semaines.
Si poursuite de surveillance et d'éducation par un(e) infirmier(e) à domicile, prescrire 8 séances supplémentaires.

Seul le niveau de VEMS conditionne la décision de poursuite ou non des séances de surveillance et d'éducation.

CRITÈRES DE CHOIX DES TRAITEMENTS :

ils incluent aussi le niveau de dyspnée et l'historique d'exacerbations.

Stade de dyspnée MMRC

- ☐ **Stade 0** : dyspnée pour des efforts soutenus (montée de 2 étages) ;
- ☐ **Stade 1** : dyspnée lors de la marche rapide ou en pente ;
- ☐ **Stade 2** : dyspnée à la marche sur terrain plat en suivant quelqu'un de son âge ;
- ☐ **Stade 3** : dyspnée obligeant à s'arrêter pour reprendre son souffle après quelques minutes ou une centaine de mètres sur terrain plat ;
- ☐ **Stade 4** : dyspnée au moindre effort (habillage, parole).

Nombre d'exacerbations BPCO
au cours des 12 derniers mois

Nombre d'hospitalisations
en réanimation pour BPCO

Signature et cachet

Mon suivi médical

du 3^e au 6^e mois

Mon médecin traitant vient d'établir le bilan de mon état de santé au cours d'une consultation longue.

En fonction du résultat, il peut décider de la poursuite des visites avec les professionnels de santé qui assurent mon suivi dans le cadre du service de retour à domicile.

Si tel est le cas, les pages qui suivent sont destinées au suivi et à la coordination de ma prise en charge par les professionnels de santé pour les quatre mois à venir.

Les tableaux de surveillance

par mon infirmier(e) ou mon masseur-kinésithérapeute

DATE DE L'EXAMEN	RESPIRATION				
	FRÉQUENCE RESPIRATOIRE cycle/min	DYSPNÉE 0 = absente 1 = diminuée 2 = identique 3 = augmentée 4 = au repos	TOUX 0 = absente P = productive I = inefficace F = fréquente N = nocturne	EXPECTORATIONS 0 = absentes P = purulentes S = sanguinolentes	CYANOSE 0 = absente L = labiale D = digitale
10 ^e semaine 					
12 ^e semaine 					
14 ^e semaine 					
16 ^e semaine 					
	ALERTER IMMEDIATEMENT ou à défaut composer le 15				
	Fréquence respiratoire > à 25/min	Majoration de dyspnée	Toux fréquente et inefficace	Expectorations purulentes ou sanguinolentes	Majoration ou apparition de cyanose

AUTRES INFORMATIONS douleurs thoraciques,	
10 ^e semaine	12 ^e semaine

⁽¹⁾ Mesurée dans les mêmes conditions : sous oxygène ou air ambiant ; ⁽²⁾ Pression artérielle systolique ; ⁽³⁾ Voile noir, vertiges, lipothymie.

peute du 3^e au 6^e mois

		SIGNES CARDIOLOGIQUES			
TEMPÉRATURE (en °C)	SATURATION EN O2 (SPO2)	POIDS (en kg)	TENSION ARTÉRIELLE (en mmHg)	POULS (en pulsations/min)	ŒDÈMES DES MEMBRES INFÉRIEURS 0 = absence 1 = présence modérée 2 = œdèmes moyens 3 = œdèmes importants
			/		
			/		
			/		
			/		
			/		

**LE MEDECIN TRAITANT
(112 depuis un portable) si :**

Température supérieure à 38,5 °C	SPO2 < 88% au repos selon la valeur à la sortie d'hôpital ⁽¹⁾	+ ou - 5% ou + de 2 kg en une semaine	Baisse de la PAS ⁽²⁾ < 90 mmHg ou baisse de la PA symptomatique ⁽³⁾	FC > 110	Apparition ou aggravation d'œdème
----------------------------------	--	---	--	----------	-----------------------------------

DESTINÉES AU MÉDECIN :
anxiété, confusion...

14 ^e semaine	16 ^e semaine
-------------------------	-------------------------

Les tableaux de surveillance

par mon infirmier(e) ou mon masseur-kinésithérapeute

DATE DE L'EXAMEN	RESPIRATION				
	FRÉQUENCE RESPIRATOIRE cycle/min	DYSPNÉE 0 = absente 1 = diminuée 2 = identique 3 = augmentée 4 = au repos	TOUX 0 = absente P = productive I = inefficace F = fréquente N = nocturne	EXPECTORATIONS 0 = absentes P = purulentes S = sanguinolentes	CYANOSE 0 = absente L = labiale D = digitale
18 ^e semaine 					
20 ^e semaine 					
22 ^e semaine 					
24 ^e semaine 					
	ALERTER IMMEDIATEMENT ou à défaut composer le 15				
	Fréquence respiratoire > à 25/min	Majoration de dyspnée	Toux fréquente et inefficace	Expectorations purulentes ou sanguinolentes	Majoration ou apparition de cyanose

AUTRES INFORMATIONS douleurs thoraciques,	
18 ^e semaine	20 ^e semaine

⁽¹⁾ Mesurée dans les mêmes conditions : sous oxygène ou air ambiant ; ⁽²⁾ Pression artérielle systolique ; ⁽³⁾ Voile noir, vertiges, lipothymie.

peute du 3^e au 6^e mois

		SIGNES CARDIOLOGIQUES			
TEMPÉRATURE (en °C)	SATURATION EN O2 (SPO2)	POIDS (en kg)	TENSION ARTÉRIELLE (en mmHg)	POULS (en pulsations/min)	ŒDÈMES DES MEMBRES INFÉRIEURS 0 = absence 1 = présence modérée 2 = œdèmes moyens 3 = œdèmes importants
			/		
			/		
			/		
			/		
			/		

**LE MEDECIN TRAITANT
(112 depuis un portable) si :**

Température supérieure à 38,5 °C	SPO2 < 88% au repos selon la valeur à la sortie d'hôpital ⁽¹⁾	+ ou - 5% ou + de 2 kg en une semaine	Baisse de la PAS ⁽²⁾ < 90 mmHg ou baisse de la PA symptomatique ⁽³⁾	FC > 110	Apparition ou aggravation d'œdème
----------------------------------	--	---------------------------------------	---	----------	-----------------------------------

DESTINÉES AU MÉDECIN :
anxiété, confusion...

22 ^e semaine	24 ^e semaine
-------------------------	-------------------------

Mon traitement

et la coordination des professionnels de santé

DATE	CONSTATATIONS MÉDICALES AUTRES INFORMATIONS À COMMUNIQUER

TRAITEMENT ET SON ADAPTATION	IDENTIFICATION DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ (signature ou cachet)

Mon traitement

et la coordination des professionnels de santé

DATE	CONSTATATIONS MÉDICALES AUTRES INFORMATIONS À COMMUNIQUER

TRAITEMENT ET SON ADAPTATION	IDENTIFICATION DU PROFESSIONNEL DE SANTÉ (signature ou cachet)

Glossaire

Alvéoles pulmonaires : zones des poumons (minces sacs creux qui prolongent les voies respiratoires) où l'air est amené par les bronches et où ont lieu les échanges d'oxygène et de gaz carbonique avec le sang (voir page 15).

Bronches : conduits qui amènent l'air dans les poumons.

Cyanose : coloration mauve ou bleutée de la peau due à la présence d'un taux anormal d'hémoglobine non oxygénée dans le sang. La cyanose prédomine sous les ongles et sur les lèvres (voir page 22).

Expectoration : expulsion de sécrétions lors d'un effort de toux. (voir page 18)

Dyspnée : difficulté à respirer ou sensation de manque d'air. (voir page 18)

Œdème : accumulation de liquides sous la peau se traduisant par un gonflement diffus (voir page 20).

Périmètre de marche : distance au bout de laquelle on est obligé de s'arrêter par manque d'air (voir page 2).

Gazométrie (ou gaz du sang) : mesure de la quantité d'oxygène et de gaz carbonique présents dans le sang :

- **PCO₂** : pression partielle de gaz carbonique.
- **PO₂** : pression partielle d'oxygène.
- **SaO₂** : saturation en oxygène du sang.

SPO2 : estimation du niveau de saturation en oxygène du sang mesuré par le saturomètre.

Spirométrie (ou Exploration Fonctionnelle Respiratoire) : test de mesure de la respiration. Son but est de mesurer les volumes d'air mobilisés par les mouvements respiratoires. Cet examen n'est pas douloureux : il suffit de souffler dans un appareil relié à l'appareil de mesure. Le résultat de l'examen se mesure en VEMS.

- **VEMS** : volume expiré maximal en une seconde. Ce chiffre permet de mesurer la sévérité de l'obstruction bronchique.
- **CVF** : capacité vitale forcée.



L'Assurance Maladie en ligne

Sur ameli.fr :

- ▶ **Je me renseigne sur mes droits et mes démarches** selon ma situation.
- ▶ **Je m'informe avec l'annuaire santé** sur les tarifs, horaires, spécialités et localisation des médecins, infirmier(e)s et établissements de soins.
- ▶ **Je me connecte à mon compte ameli,** mon espace personnel.
- ▶ **J'accède à de l'information santé :** maux du quotidien, pathologies plus lourdes, offres de prévention de l'Assurance Maladie.

Je télécharge gratuitement l'appli ameli

